

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

E-mail: sum@sum.dk, cc: komret@im.dk

Høringssvar vedr. udkast til forslag til lov om ændring af regionsloven og forskellige andre love (Ny regional forvaltningsmodel med sundhedsråd, afskaffelse af kontaktudvalg, sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg, sundhedsaftaler i deres nuværende form, praksisplaner, kommunal medfinansiering på sundhedsområdet og nærhedsfinansiering samt konsekvensændringer i flere love som følge af sammenlægningen af Region Hovedstaden og Region Sjælland m.v.)

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til det fremsendte udkast til forslag til lov om en ny regional forvaltningsmodel m.v.

Lovforslaget er en del af den første lovpakke til udmøntning af sundhedsreformsaftalen fra november 2024, og forslaget fastsætter de permanente styrelsesretlige regler for den nye forvaltningsmodel med fire regioner, sundhedsråd m.v.

Danske Patienter har kommentarer til de dele af lovforslaget, der vedrører sundhedsrådene og inddragelse af patienter og pårørende i den ny forvaltningsmodel.

Sundhedsråd

Med forslaget etableres 17 sundhedsråd, bestående af regionale og kommunale folkevalgte repræsentanter, som får til ansvar at varetage den umiddelbare forvaltning af regionens opgaver på sundheds- og socialområdet inden for et geografisk afgrænset område.

Danske Patienter mener, at sundhedsrådene sammen med den vedtagne flytning af en række kommunale opgaver til regionalt regi har potentiale til at skabe bedre kvalitet og mere sammenhæng i patienternes forløb i sundhedsvæsenet. I denne sammenhæng er det afgørende, at der – foruden et tæt samarbejde og god dialog mellem kommuner, regioner og andre involverede parter – er et klart myndighedsansvar for opgaverne på sundhedsområdet. Det står klart, at de kompenserende tiltag, som gennem årene er indført for at sikre et tværsektorielt samarbejde, ikke har været tilstrækkelige. Det fremgår også af lovforslaget om ordninger som bl.a. kommunal medfinansiering og nærhedsfinansiering.

Sammensætningen af sundhedsrådene

Derfor bakker Danske Patienter op om, at der med lovforslaget fastsættes en række initiativer, som sikrer et entydigt regionalt ansvar i sundhedsrådenes opgavevaretagelse. For det første etableres sundhedsrådene som et stående udvalg under regionsrådene. For det

Dato:
7. marts 2025

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/6

Danske Patienter er paraply for patient- og pårørendeforeninger i Danmark. Danske Patienter har 27 medlemsforeninger, der repræsenterer 108 patientforeninger og 900.000 medlemmer: Alzheimerforeningen, Amputationsforeningen, Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis-Crohn Foreningen, Depressionsforeningen, Diabetesforeningen, Epilepsiforeningen, Fibromyalgi- & Smerteforeningen, Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskade, Gigtforeningen, Hjernesagen, Hjerneskadeforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Lungeforeningen, Muskelsvindfonden, Nyreforeningen, Osteoporoseforeningen, Parkinsonforeningen, Patientforeningen Fertilitet og Tab, PolioForeningen, Scleroseforeningen, SIND, Sjældne Diagnoser, UlykkesPatientForeningen og Øjenforeningen.

andet forudsættes det, at antallet af regionale repræsentanter i et sundhedsråd fastsættes på baggrund af antallet af kommunale repræsentanter i sundhedsrådet, således at de regionale medlemmer altid vil have flertal. For det tredje fastsættes det, at selvom de kommunale medlemmer har stemmeret, taleret og initiativret i sundhedsrådene, har de ikke standsningsret i forhold til sundhedsrådets beslutninger. Det er alene sundhedsrådets formand eller mindst en tredjedel af sundhedsrådets regionale medlemmer, der kan anvende standsningsretten i forhold til sager i sundhedsrådet. Dette er i øvrigt en fravigelse fra den normale praksis i regionale udvalg, hvor det enkelte udvalgsmedlem har ret til at standse udvalgets beslutning og indbringe sagen til afgørelse for regionsrådet. Danske Patienter finder, at der med denne særregel for sundhedsrådene er fundet en balance, hvor man på samme tid anerkender regionernes myndighedsansvar og kommunernes ligeværdige deltagelse i sundhedsrådene.

Side 2/6

Vi er desuden positive over, at der med lovforslaget tages højde for potentielle dobbeltmandater i sundhedsrådene. Det foreslås således, at en borgmester, et magistratsmedlem eller en udvalgsformand i en kommune, som samtidig er regionsrådsmedlem, ikke kan være formand for et sundhedsråd. På samme måde kan et kommunalt medlem af et sundhedsråd, som også er medlem af regionsrådet, ikke samtidig vælges som regionalt medlem af samme sundhedsråd. Det understøtter førnævnte entydige myndighedsansvar, at der ikke kan drages tvivl om sundhedsrådsmedlemmernes tilhørsforhold.

Sundhedsrådenes ansvar

Sundhedsrådene etableres som stående udvalg med det forvaltningsmæssige ansvar af de af regionens opgaver på sundheds- og socialområdet, som hører under sundhedsrådets geografisk afgrænsede område.

Det fremgår af lovforslagets bemærkninger (pkt. 3.1.9.3.1 Myndighedsområde), at sundhedsrådene i enhver henseende vil være undergivet regionsrådets beslutninger, og at sundhedsrådene ikke vil være tillagt selvstændig beslutningskompetence. Det er derimod regionsrådet, der har det endelige ansvar for beslutninger, der træffes i sundhedsrådene.

Det fremgår endvidere, at regionsrådet ikke vil kunne reducere sundhedsrådenes kompetence i en sådan grad, at det vil udvande sundhedsrådenes umiddelbare forvaltningsansvar.

Det fremstår på denne baggrund uklart, hvad sundhedsrådenes mandat til at iværksætte lokale initiativer er, og sundhedsrådenes rolle *kan* læses som indskrænket, sammenlignet med intentionerne i den politiske aftale. Der bør således være en mere fyldestgørende og eksemplificerende forklaring af ansvarsdeling mellem hhv. sundhedsråd, forretningsudvalg og regionsråd, så der er en entydig forståelse af arbejdet, når det sættes i gang.

Kommunale medlemmers rolle i sundhedsrådene

Det er uklart hvilken rolle, kommunale medlemmer af sundhedsråd har. På den ene side beskrives, at de kommunale medlemmer repræsenterer kommunalbestyrelsen i de kommuner, der henhører under sundhedsrådet. På den anden side står der fx også, at: "*Et kommunalt medlem ikke [er]*

undergivet kommunalbestyrelsens beslutninger ved udøvelsen af sit hverv i sundhedsrådet”.

Eftersom sundhedsrådene (i modsætning til sundhedssamarbejdsudvalg og sundhedskoordinationsudvalg) får et reelt driftsansvar og implementeringsansvar, er det demokratisk problematisk, hvis ikke de kommunale medlemmer af sundhedsrådene skal repræsentere den enkelte kommune i sin helhed og være loyal over for beslutninger truffet af et flertal af de folkevalgte i den pågældende kommune.

Side 3/6

Inddragelse af patienter og pårørende i den ny forvaltningsmodel

Med lovforslaget nedsættes et patient- og pårørendeudvalg i hver region, som regionsrådet *”systematisk inddrager i deres drøftelser i forbindelse med større, planlægningsmæssige beslutninger. Patient- og pårørendeudvalgene skal også inddrages i forbindelse med sundhedsrådenes drøftelser af nærsundhedsplaner”* (s. 314).

Når Sundhedsloven kræver, at brugerne er inddraget i beslutninger i sundhedsvæsenet, sender det et klart og kraftigt signal: Sundhedsvæsenets udvikling skal ikke kun tage hensyn til sundhedsprofessionelle, økonomi og ressourcer, men også de mennesker, der har brug for sundhedsydelser. Det er en anerkendelse af, at brugerne besidder værdifuld viden – en viden, der adskiller sig fra den, som politikere, hospitalsledere og sundhedspersonale har.

Derfor ser Danske Patienter positivt på, at der med det fremlagte forslag er lagt op til at videreføre et lovforankret forum for inddragelse af patienter og pårørende. Vi undrer os dog over det lave ambitionsniveau, der er lagt for dagen – særligt når man læser den anerkendelse af brugerperspektivets betydning for udvikling af sundhedsvæsenet, som fremgår af lovforslagets side 314.

Vi frygter, at der med de mange kan-bestemmelser bliver skabt rum for etablering af forskellig inddragelsespraksis lokalt, hvilket vil give meget forskellige forudsætninger for, at brugernes viden og erfaringer kan få reel betydning for udvikling af sundhedsvæsenet.

Derudover mener vi, at sprogbrugen omkring samarbejdet med repræsentanter for brugere af sundhedsvæsenet er utidssvarende og utilstrækkeligt i forhold til at opnå de ambitioner, der fremgår af lovforslagets bemærkninger.

Endelig har vi en række kommentarer, som kan indgå i ministeriets forberedende arbejde med den bekendtgørelse om de nærmere regler for patient- og pårørendeudvalgene, som skal udstedes på et senere tidspunkt.

Klare rammer for inddragelse i relation til sundhedsrådene

Danske Patienter har tidligere – sammen med Ældre Sagen, Danske Handicaporganisationer og Danske Ældreråd – opfordret til, at der til hvert sundhedsråd udpeges et brugerråd, som kan sikre, at sundhedsrådenes arbejde med at udvikle et nært, sammenhængende og tilstedeværende sundhedsvæsen tager afsæt i patienter og pårørendes viden og erfaringer. Sundhedsrådene bliver sundhedsvæsenets motor, og hvis

brugerperspektivet skal indgå i udviklingen af sundhedsvæsenet, skal patienter og pårørende være repræsenteret hér.

Det fremgår af lovforslaget, at sundhedsrådene lokalt og efter behov *kan* inddrage patient- og pårørendeudvalgene i drøftelser af yderligere planer og indsatser, og sundhedsrådene *kan* lokalt nedsætte et patient- og pårørendeudvalg og/eller arbejdsgrupper. Det er således ikke *udelukket*, at der lokalt nedsættes brugerråd, som kan støtte sundhedsrådet i at udvikle et nært sundhedsvæsen, der opfylder brugernes behov. Men det er langt fra givet, at det vil blive tilfældet i alle 17 sundhedsråd. Under alle omstændigheder lægger *kan*-formuleringen op til, at der i praksis vil blive administreret meget forskelligt på tværs af regioner og sundhedsråd. Det vil erfaringsmæssigt give brugerne meget forskellige forudsætninger for at komme til orde, og det vil betyde, at de forskellige geografiske dele af landet får forskellig forudsætning for at udvikle sig i trit med brugernes behov og ønsker.

Side 4/6

Derudover er der med det nuværende lovforslag lagt op til, at patient- og pårørendeudvalgene primært skal aktiveres i forbindelse med de større beslutninger, herunder bl.a. nærsundhedsplanen. Her skal patient- og pårørendeperspektivet selvfølgelig også gøre sig gældende, men planerne vil formentlig være på et så overordnet niveau, at det vil være svært for brugerrepræsentanterne at gøre deres viden og erfaringer gældende. Deres viden vil i langt højere grad være relevant at få ind løbende som et spejl på de konkrete initiativer, man står over for at skulle rulle ud lokalt.

Derfor vil vi endnu engang opfordre til, at der i lovteksten etableres en mere klar forpligtelse til inddragelse af patient- og pårørendeperspektivet i relation til de 17 sundhedsråd. Det kan være i form af et mindre, fasttilknyttet brugerråd, som består af repræsentanter fra det regionale patient- og pårørendeudvalg.

Vi ved af erfaring, bl.a. fra patientinddragelsesudvalgene og inddragelse i sundhedsklyngerne, at det er nødvendigt at etablere en struktur, der fremmer en tidlig, vedvarende og ligeværdig dialog mellem sundhedsrådets medlemmer og brugerne, hvis der skal træffes beslutninger, som reelt afspejler brugerperspektivet. Vi foreslår derfor bl.a. mulighed for foretræde, løbende dialog mellem sundhedsrådets formand og brugerrådet og årlige dialogmøder mellem sundhedsrådet og brugerrådet. Danske Patienter har imidlertid forståelse for, at det ikke er hensigtsmæssigt at formulere en lovtekst, som ikke giver rum for lokal tilpasning og en vis grad af metodefrihed. Den konkrete tilrettelæggelse af inddragelsesstrukturen kan derfor med fordel aftales mellem brugerorganisationerne og Danske Regioner på vegne af regionerne.

Høring, inddragelse eller dialog

Teksten vedrørende brugerperspektivet har rykket sig: Hvor det i den politiske aftale om sundhedsreformen fremgår, at patient- og pårørendeudvalgene skal høres, lægges der med nuværende lovforslag op til, at patient- og pårørendeudvalgene skal inddrages i drøftelser. Det er et skridt i den rigtige retning, men der er stadig udfordringer.

Ordet *inddragelse* kan have mange forskellige konnotationer. Betyder det høring af et næsten færdigt dokument? Betyder det afholdelse af møder, hvor man kan sige sin mening, men hvor ingen tager referat? Eller betyder det en velovervejet og faciliteret proces, hvor man fra start gør sig

overvejelser om, hvordan og hvornår i forløbet det giver mening at få input fra patienter og pårørende? Fra brugerorganisationernes side er der ingen tvivl om, at en god, inddragende proces ligner det sidste eksempel. Erfaringerne viser dog, at det sjældent er det, der er tilfældet, når brugere af sundhedsvæsenet inviteres til inddragelse. Det skyldes sjældent dårlige intentioner, men i langt højere grad manglende viden om, hvordan potentialet i samarbejdet med brugerrepræsentanterne forløses bedst muligt.

Side 5/6

Som lovtæksten er formuleret nu, ser vi en overvejende sandsynlighed for, at patient- og pårørendeudvalgene inddrages på årlig basis i form af en høring af en overordnet plan. Det er hverken gavnligt for brugerne, for politikerne eller for sundhedsvæsenets udvikling.

Derfor vil vi opfordre til, at lovgrundlaget i langt højere grad afspejler en tæt, ligeværdig og løbende dialog mellem repræsentanter for brugerperspektivet, regionsråd og i særdeleshed sundhedsråd. Det vil afspejle en mere tidssvarende tilgang til samarbejdet med repræsentanter for brugerperspektivet og kan evt. fastsættes i den kommende bekendtgørelse, som fastsætter de nærmere regler om patient- og pårørendeudvalgene.

Vi gør opmærksom på, at der i de almindelige bemærkninger (s. 170) står, at sundhedsrådet skal høre det regionale patient- og pårørendeudvalg eller lokale patient- og pårørendeorganisationer i forbindelse med bl.a. nærsundhedsplanen. Dette er i uoverensstemmelse med formuleringerne på s. 314. Det kan være nyttigt at inddrage lokale patient- og pårørendeorganisationer i udviklingsarbejdet, for eksempel hvis der skal udarbejdes planer med et mere konkret eller diagnosespecifikt sigte, men det bør ikke ske på bekostning af det repræsentativt sammensatte patient- og pårørendeudvalg eller brugerråd. I øvrigt fremgår her den meget passive formulering *høring*. Danske Patienter anbefaler, at sætningen på s. 170 ændres, så det i stedet fremgår, at patient- og pårørendeudvalget og evt. lokale patient- og pårørendeorganisationer skal inddrages i drøftelserne om bl.a. nærsundhedsplanen.

Sammensætningen af patient- og pårørendeudvalgene

Det fremgår af lovforslaget, at patient- og pårørendeudvalget skal bestå af repræsentanter fra patient- og pårørendeorganisationer. Det forudsættes, at patient- og pårørendeudvalget kommer til at bestå af personer, der repræsenterer patienter med både somatiske og psykiske lidelser.

Danske Patienter bakker op om, at udvalgene nedsættes på den foreslåede måde. Det bør også fremgå, at både patienter og pårørende skal være repræsenteret, ligesom det også bør fremgå, at ældreperspektivet skal være repræsenteret.

Størrelsen på udvalgene fremgår ikke i lovforslaget, men vil blive fastsat ved bekendtgørelse på et senere tidspunkt. Danske Patienter anbefaler, at patient- og pårørendeudvalgene får en størrelse som tillader, at sundhedsrådene kan trække på deres kompetence. Hvis det skal være muligt for patient- og pårørendeudvalgene at forholde sig til nærsundhedsplaner for regionens sundhedsråd, at stille sig til rådighed for drøftelser lokalt og evt. indgå i et lokalt brugerråd koblet op på et sundhedsråd, så kræver det, at der er flere medlemmer i udvalget, end vi kender det fra patientinddragelsesudvalgene i dag.

Vi anbefaler endvidere, at patient- og pårørendeudvalgenes størrelse varieres forholdsmæssigt til regionens størrelse og antallet af sundhedsråd i den pågældende region.

Side 6/6

Diæter, erstatning for tabt arbejdsfortjeneste og udgiftsgodtgørelse

Det fremgår af lovforslaget, at regionsrådet kan beslutte at yde diæter, erstatning for dokumenteret tabt arbejdsfortjeneste og udgiftsgodtgørelse til medlemmerne af patient- og pårørendeudvalgene. Dette er også en mulighed i dag, og så vidt vi ved, er der ingen regioner, der har truffet beslutning herom.

Posten som brugerrepræsentant er meningsfuld, men den er også udfordrende, tidskrævende og til tider svær at få til at hænge sammen med et hverdagsliv, hvor både familie, arbejde og eventuel sygdom skal passes. Derfor skal det vigtigt at overveje, hvordan rammerne om det at være brugerrepræsentant bedst kan understøtte rekruttering fra en bredere målgruppe, end vi ser i dag.

Sammensætningen af patient- og pårørendeudvalgene bør afspejle diversiteten af de mennesker, der er i kontakt med sundhedsvæsenet. Det indebærer også mennesker i den erhvervsaktive alder. Hvis det skal lykkes at rekruttere fra denne gruppe, er det en forudsætning, at møder lægges uden for normal arbejdstid, eller at regionsrådet er forpligtet til at give erstatning for tabt arbejdsfortjeneste. Vi anbefaler derfor, at dette gøres til en skal-bestemmelse.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør