|  |
| --- |
| Til: Danske Regioner |

# Høringssvar om proces- og metoderamme for Behandlingsrådet

Indledning

Vi takker for muligheden for at afgive høringssvar og ser frem til at deltage i Rådets arbejde.

Vi henviser til vores høringssvar om Danske Regioners model for Behandlingsrådet fra februar 2020.[[1]](#footnote-1) Nogle anbefalinger derfra indgår også her.

Vi har følgende overordnede bemærkninger, som går igen i vores konkrete bemærkninger til proces- og metoderamme:

Sæt stærkere fokus på lighed (som jo er en værdierne for Behandlingsrådets arbejde). Som Sundhedsstyrelsens rapport af 2. september har vist, er der social ulighed i sundhed, herunder adgange til og effekt af behandling. Analyser og anbefalinger fra Rådet bør tage højde for, at ikke alle patientgrupper er stillet ens.

Sæt stærkere fokus på relevant viden om kronisk sygdom og handicap, handicap-tilgængelighed mv. – især i de implementeringsmæssige og organisatoriske anbefalinger. Det vil sikre, at anbefalede teknologier kan anvendes af alle patientgrupper.

Bemærkninger til procesramme

Sekretariatets sammensætning (side 2). Det vil være hensigtsmæssigt, at sekretariatet også besidder kompetencer inden for metoder til patientinddragelse.

Dialog med forslagsstiller (s. 4): Teknisk bemærkning: Der menes vel ”scope” og ikke ”scoop”?

Udvælgelse af emner (s. 6): Der lægges vægt på relevansen, og det kan konkret betyde, at løsninger der vedrører store patientgrupper, vil have en tendens til at blive valgt ud til evaluering.

Vi vil blot opfordre til, at der også bliver plads til at vurdere sundhedsteknologier og emner, som berører mindre patientgrupper.

Nedsættelse af fagudvalg (side 6-7): Der skal udpeges 1-2 patientrepræsentanter til hvert fagudvalg. Det er fremgår dog ikke af dette afsnit, hvilket vi mener, det bør gøre.

Vi opfordrer til at nævne dette.

Desuden bør udvælgelse af patientrepræsentanter beskrives nærmere. Det bidrager Danske Handicaporganisationer gerne til sammen med Danske Patienter.

Vi opfordrer også til at nævne introduktion til og vejledning i fagudvalgets arbejde for de udpegede patientrepræsentanter og beskrive dette nærmere i den endelig procesvejledning. Dette arbejde bidrager vi også gerne til.

Som udgangspunkt bør der vælges 2 patientrepræsentanter for at sikre størst mulig repræsentativitet og bredde i erfaringerne. Det vil styrke fagudvalgenes arbejde.

Endelig skal der sikres rimelige vilkår ift. tabt arbejdsfortjeneste, godtgørelse befordring mv.

Videns-opsamling (side 10): En løsning kan anbefales til videns-opsamling. Det fremgår, at regionernes sundhedsdirektører udpeger et lead-hospital til at udføre videns-opsamlingen. Virksomheden inddrages og står typisk også for omkostninger til videns-opsamling. Regionerne kan dog også dække omkostningerne i visse tilfælde.

Det er mindre klart, hvad der gælder ift. videns-opsamling for løsninger, der breder sig over flere sektorer (kommuner, almen praksis, patienternes eget hjem).

Vi anbefaler at beskrive ansvar, tilrettelæggelse og afholdelse af omkostninger for anbefalinger til videns-opsamling for tværsektorielle løsninger.

Bemærkninger til metoderamme

Patienter/pårørende som kilder (side 5-6): Der er en række udmærkede overvejelser og anbefalinger om inddragelse af patienternes perspektiv og erfaring i dette afsnit.

En bemærkning til sætningen ”Patienter(ne) med konkret erfaring udpeges til fagudvalgene af relevant patientforening på området”. Vi mener, den hører hjemme i procesrammens afsnit om nedsættelse af fagudvalg og ikke her.

Det er rigtigt, at konkret erfaring fra patienters side kan være et vigtigt input. Erfaringer fra Medicinrådet viser dog, at fagudvalg også har stor nytte af patientrepræsentanter, der kan bidrage med bredere viden om patienters – eller pårørendes - oplevelser og behov.

Vi opfordrer derfor til, at begrebet ”konkret erfaring” ikke fortolkes snævert til alene at handle om ”egne erfaringer”.

3. Metode til evaluering (side 7-14): En generel bemærkning til afsnittet er, at ulighed inden for patientgruppen bør søges belyst i det omfang, der er evidens for det.

Der er eksempler på det i teksten allerede. Der kan fx ifølge side 7 nederst kigges på, om der kan observeres variation inden for patientgruppen i brugen af en vurderet teknologi mellem regioner eller i anden kontekst.

Sådanne variations- eller uligheds-data bør der også kigges efter ift. eksempelvis effektmål. Det kunne være ift. dødelighed, livskvalitet, compliance, bivirkninger o.l.

Vi opfordrer til at uddybe dette nærmere i metodehåndbogen.

Brug (side 9): Effektmål relateret til brugen af en teknologi – fx brugervenlighed, tilgængelighed, compliance o.l. - er en af de fire nævnte kategorier af effektmål.

Det er positivt, at tilgængelighed nævnes. Tilgængelighed er en afgørende betingelse for, at en teknologi kan bruges af alle, også personer med forskellige typer handicap. Det er dog ikke helt klart, om der tænkes på tilgængelighed for patienter med handicap.

Man bør være opmærksom på, at muligheder for befordring i nogle tilfælde kan være en afgørende faktor for, at sårbare patienter kan benytte en sundhedsteknologi.

Metodehåndbogen bør præcisere, at effektmål kan omhandle tilgængelighed for mennesker med handicap.

Omkostninger (side 10-12): Der lægges op til at anvende et bredt omkostningsbegreb, der inkluderer afledt ressourceforbrug ”i alle sektorer” (side 10).

Det fremgår, at det omfatter omkostninger som hjemmehjælp og hjælpemidler. Om det også indbefatter andre handicaprelaterede ydelser i serviceloven, er ikke klart.

Vi opfordrer til at beskrive det brede omkostningsbegreb nærmere. Herunder hvilke sektorer der specifikt tænkes på, og hvilke udgifter der kan medtages i analyserne – herunder inden for den sociale sektor.

Implementeringsmæssige og organisatoriske forhold (side 12-13)

Enhver evaluering og analyse skal beskrive implementeringsmæssige og organisatoriske forhold. Der kan være forhold som behov for oplæring og uddannelse af personale, ændring i de organisatoriske rammer mv.

Det er vigtige forhold at få beskrevet, når en løsning anbefales til brug. Vi savner dog generelt mere fokus på patienterne og deres perspektiv i afsnittet.

Normer og rutiner (side 13): Det fremgår, at en evaluering eller analyse kan beskrive ”… de mere sociale aspekter som teknologiens tilgængelighed for særlige subpatientgrupper (…), hvis relevant.”

Vi synes, det er positivt, at en anbefaling fra Rådet kan sætte fokus på forskelle og uligheder inden for den patientgruppe, en teknologi retter sig mod.

Et aspekt af det er tilgængelighed, som kan være afgørende for, at sub-patientgrupper med handicap kan anvende teknologien med samme udbytte som andre.

Tilgængelighed bør ses som et bredt begreb, der fx også omfatter den nødvendige viden om og opmærksomhed på handicap hos personalet.

Det er desværre velkendt, at teknologier ikke altid i praksis er tilpasset til de behov, patienter med handicap har. Fx kan mammografi-screeningsudstyr ikke altid benyttes til mennesker med fysiske handicap.

Et andet eksempel: Da ikke alle lægepraksisser har justerbare brikse, kan gynækologiske undersøgelse – fx for livmoderhalskræft - af kvinder med fysiske handicap være umulig at gennemføre hos en række læger.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, at tilgængelighed ikke alene handler om fysisk tilgængelighed, men også kognitiv, psykiske og sensorisk tilgængelighed. Udviklingshæmning, angst, blindhed, hørenedsættelse o.m.a. kan være forhold, der skal tages højde for, hvis en teknologi skal implementeres, så alle får gavn af den.

Vi opfordrer til at beskrive handicap-tilgængelighed – herunder den nødvendige viden om handicap og for særligt tilpasset kommunikation - mere uddybende i metodehåndbogen og nævne dette i metoderammen.

Med venlig hilsen

cid:image001.jpg@01D5529D.6532F880

Thorkild Olesen, formand

1. <https://handicap.dk/arbejder-vi-for/vidensbank/hoeringssvar-om-behandlingsraad> [↑](#footnote-ref-1)