

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Høringsvar til Kvalitetssikring af patientuddannelse

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringsvar til udkastet til Kvalitetssikring af patientuddannelse. Patientuddannelse er et meget vigtigt element i mange patienters sygdomsforløb. Vi er derfor overordnet set tilfredse med, at der sker en kvalitetssikring af patientuddannelsesområdet.

Kort høringsfrist

Indledningsvis vil Danske Patienter gerne opfordre Sundhedsstyrelsen til at indføre høringsfrister på minimum 4 uger. Høringsfristen til det aktuelle høringsvar på 15 dage er ikke en tilstrækkelig tidsfrist til at gennemføre en fyldestgørende høring. De meget korte høringsfrister, som er et generelt problem blandt offentlige institutioner, forringer muligheden for grundig gennemgang af høringsmaterialet og dermed risici for, at vigtige kommentarer og viden bliver overset. Det gælder ikke mindst for organisationer som Danske Patienter, hvis styrke, som paraply for 17 patientforeninger, er muligheden for at koordinere viden og synspunkter på tværs af sygdomsgrupper, hvilket til gengæld kræver en fornuftig tidsmæssig ramme.

Overordnede kommentarer

Danske Patienter finder, at rapporten bærer præg af at behandle et område, der fortsat er under udvikling og anbefaler i forlængelse heraf, at man udfolder, hvordan det videre arbejde tænkes tilrettelagt, heriblandt udarbejdelse af mere konkrete redskaber (værktøjskasse).

Danske Patienter opfordrer til, at man tydeliggør overvejelser omkring patientuddannelse som værende én af flere nuværende løsningsmuligheder, og hvordan patientuddannelsen med fordel kan følges af organisatoriske forbedringer indenfor

Dato:
20. september 2012

Danske Patienter
Nørre Voldgade 90
1358 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
aw@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/3

sundhedsvæsenet, f.eks. i relation til den stigende indsnævring af sygdomsspecialer og enstrengede løsninger, fagpersoners (mono)faglighed samt kvaliteten af den pædagogiske adfærd blandt fagpersonale.

Kommentarer vedrørende inddragelse af patienter og pårørende

Patientuddannelse skal tilrettelægges individuelt, og det er derfor afgørende, at man er opmærksom på at udvikle patientuddannelse **sammen med** patienten og ikke **for** patienten.

Danske Patienter mener, at det er afgørende, at der i patientuddannelsen tages eksplicitte og konkrete hensyn til pårørende. Det bemærkes, at pårørende i rapporten beskrives som en eventuel gruppe til inddragelse. Dette ses bl.a. under punkt 2.1. Det er imidlertid i nogle tilfælde det mest hensigtsmæssige at målrette patientuddannelsen til pårørende, hvis det hovedsagligt er den pårørende, der håndterer behandling. F.eks. i de tilfælde, hvor patienterne er børn, mentalt handicappede, eller fysisk handicappede i en sådan grad, at de ikke selv kan indgå fuldt i et uddannelsesstilbud. Dette gør sig gældende for fx patientuddannelse med fokus på børn med sjældne sygdomme og kurser, der fokuserer på børn med mentale handicap som ADHD og autisme. Også LÆR AT LEVE kurserne giver mulighed for at pårørende deltager.

Vi anbefaler derfor, at kvalitetssikringen af patientuddannelsen har systematiske procedurer, metoder samt specifikke og klare mål for inddragelse af pårørende, og at patientuddannelsen i lige så høj grad kan rettes mod patientens pårørende.

Generelt ser vi det som positivt, at familieperspektivet inddrages i forhold til faglige instanser, bl.a. under punkt 2.2.4. Det er dog vigtigt, at fastslå at dette bør gælde alle de pårørende, der er i den pågældende patients netværk, da pårørende ikke altid alene kan tilskrives en familiemæssig relation, men i lige så grad som ven, nabo, kollega mv.

Ligeledes er det relevant at inddrage pårørende i behandlingen under f.eks. punkt 3.3.2. om ændringer i hverdagslivet, hvor vi gerne ser en klar beskrivelse af, hvorledes de pårørende kan være en ressource i det daglige, og hvordan de skal anvendes i forhold til at sikre en hensigtsmæssig ændring i hverdagslivet.

Danske Patienter savner anbefalinger om, hvordan man vurderer effekten af patientuddannelse, der ikke er direkte målrettet patienten, men den pårørende. F.eks. vurderinger af en families øgede velvære og trivsel.

Kommentarer vedrørende psykiske sygdomme

Side 3/3

Vi anser det som problematisk og stigmatiserende, at rapporten benævner psykiske sygdomme som kroniske, idet forskningen viser, at to ud af tre mennesker bliver helt eller delvist helbredt fra psykisk sygdom.

Brugen af ordet kronisk kan virke selvforstærkende og uhensigtsmæssig i den forbindelse. Denne forståelse deles af Sundhedsstyrelsen i andre sammenhænge; fx i kampagnen *EN AF OS*, hvor fokus netop er på at modvirke stigmatisering og fordomme rettet mod psykisk syge og fremhævelsen af recovery/helbredelse.

I forlængelse heraf bør patientuddannelsen have fokus på, at patienten skal komme sig, og ikke kun et fokus på at uddanne denne til at være 'professionel' patient.

Kommentarer vedrørende effektmåling

Danske Patienter anbefaler, at afsnit 3.7 udfoldes endnu mere, så der gives klarere anvisninger til, hvilken type af studiedesigns, der skal bruges i effektevalueringer. Bl.a. i relation til brugen af randomiserede designs, som nogle forskere har talt i mod¹, men som står i modsætning til tidligere anbefalinger.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør

¹ Region Syddanmark 2012. Egenomsorg og patientuddannelse. Anbefalinger fra konferencen d. 8. maj 2012.