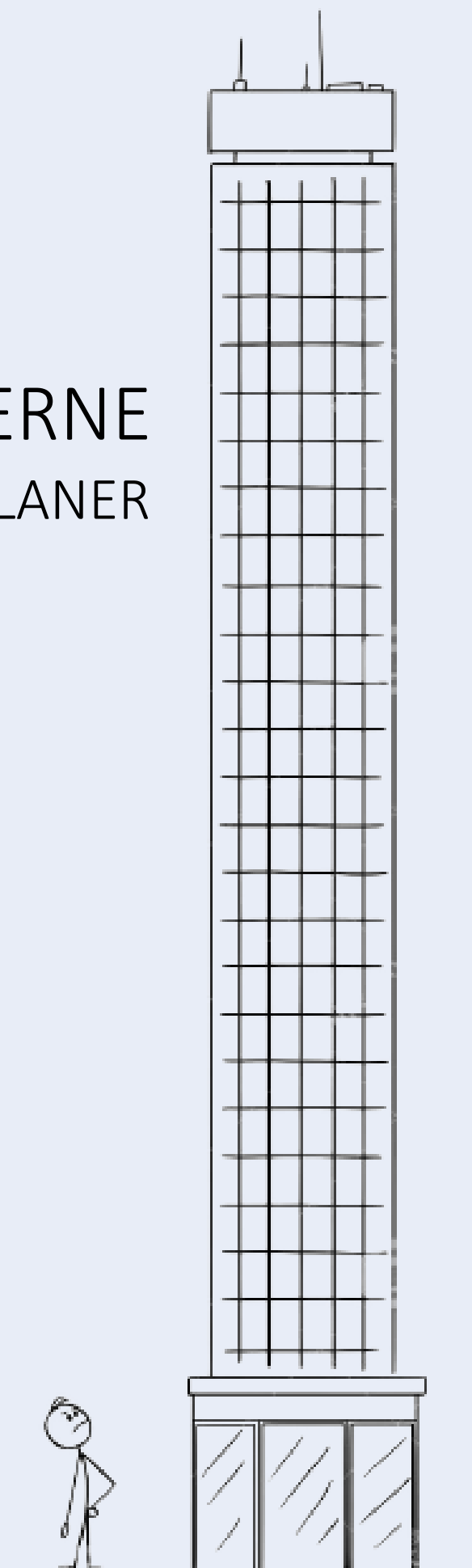


PATIENTFORENINGERNE OG DE STORE SUNDHEDSPLANER

INDFLYDELSE

ERFARINGER

POTENTIALE



Patientforeningerne og de store sundhedsplaner

© PatientAkademiet, august 2023

Rapporten kan frit gengives med tydelig kildeangivelse.

Udgiver:

Medicinske Tidsskrifter

Schæffergården

Jægersborg Alle 166

2820 Gentofte

CVR: 37 21 28 22

medicinsketidsskrifter.dk

Rapporten er udarbejdet for PatientAkademiet af:

Thomas Telving, Telving & Co ApS

Susanne Greisgaard, Medicinske Tidsskrifter

Rapporten er baseret på en webbaseret spørgeskemaundersøgelse samt kvalitative telefoninterviews udført blandt ledelse, sekretariat og aktive medlemmer i et bredt udsnit af danske patientforeninger.

Indholdsfortegnelse

1. FORORD	4
2. VIGTIGSTE RESULTATER	5
3. INTRODUKTION	6
3.1 PATIENTINDDRAGELSE KORT FORTALT	6
3.2 KONKRET FORMÅL MED RAPPORTEN	6
3.3 HOVEDSPØRGSMÅL I RAPPORTEN	6
4. METODE OG DATAINDSAMLING	7
4.1 KVANTITATIV DATAINDSAMLING	7
4.2 KVALITATIVE DATA	7
5. ANALYSE	8
5.1 DATA OM RESPONDENTERNE	8
5.2 OPLEVET INDFLYDELSE PÅ STORE SUNDHEDSPLANER	10
5.3 INDFLYDELSE OG STØRRELSE HÆNGER SAMMEN	12
5.4 INDDRAGELSEN ER IKKE RIMELIGT FORDELT	15
5.5 ØKONOMI ER VIGTIGERE END PATIENTERS VELBEFINDENDE	18
5.6 MEDIERNES ROLLE	20
5.7 DE MEST PRESSERENDE UDFORDRINGER	22
5.8 GEVINSTER VED INDDRAGELSE	24
5.9 BETYDNINGEN AF KOMPETENCER	27
APPENDIX	29
<i>Tabel 1 - ad. figur 4</i>	29
<i>Tabel 2 – ad. figur 5</i>	29
<i>Tabel 3 – ad. figur 6</i>	30
<i>Tabel 4 – ad. figur 11</i>	30
<i>Tabel 5 – ad. figur 12</i>	31

1. Forord

Der er sket meget med patientinddragelsen siden begrebet for alvor fik fat i dansk sundhedspolitik i starten af nullerne, og godt for det. At der dog langt fra er tale om nogen solstrålehistorie fremgår med al ønskelig tydelighed af denne rapport. Rapporten baserer sig på input fra dem, der ved det bedst, og dem, som det er allermost oplagt at spørge: Patienterne selv og deres repræsentanter i patientforeningerne.

Slående er det, at mere end hver femte ikke mener, at deres patientorganisation har nogen grad af indflydelse overhovedet på sundhedsplanerne. Fire ud af 10 mener kun, at de i lav grad har tilstrækkelig indflydelse. Det fremgår, at det i særlig grad er de små patientorganisationer, der har det svært, men også repræsentanterne for overordentligt udbredte sygdomme som demens, hjerneskade og flere andre melder om store vanskeligheder med at få helt oplagte emner ind på radaren hos politikere og relevante myndigheder.

En relevant og sympatisk pointe, der ligeledes træder frem i nærværende rapport, er, at der er bred enighed om, at indflydelsen skal fordeles ligeligt, og at både små, mellemstore og store patientforeninger har krav på og behov for at blive hørt.

Patientinddragelse er ikke en gratis omgang. Det kræver resurser at inddrage. Nogle respondenter i målingen peger også på, at det kan kræve uddannelse blandt visse foreninger at blive i stand til at levere deres input på formålstjenstlig vis i styregrupper, udvalg med videre. Lytter man til gengæld til de mange beretninger om, hvor ting går skævt som en direkte konsekvens af manglende inddragelse af patientforeningernes viden og ekspertise, er det svært ikke at stå tilbage med fornemmelsen af, at man her går glip af et enormt potentiale. Ikke blot for bedre sundhed og trivsel, men også for bedre økonomi. Det er nemlig heller ikke gratis at indrette sundhedsvæsenet, så det ikke behandler, plejer og genoptræner patienterne på bedst mulig vis.

Vi håber, at denne rapport vil blive set som et konstruktivt bidrag til udviklingen af et bedre samspil mellem patientforeninger og aktører inden for sundhed og sundhedspolitik – til gavn for alle parter.

Kristian Lund
Adm. direktør, chefredaktør
Medicinske Tidsskrifter

2. Vigtigste resultater

Nedenfor opridses nogle af de væsentligste resultater fra den spørgeskemaundersøgelse blandt 217 patientforeninger, som nærværende rapport blandt andet bygger på.

- 85 procent mener, at små patientforeninger ”i lav grad” eller ”slet ikke” har indflydelse på udformningen af store sundhedsplaner
- 60 procent mener, at store patientforeninger ”i høj grad” eller ”i meget høj grad” har indflydelse på udformningen af store sundhedsplaner
- 82 procent mener, at små patientforeninger ”i lav grad” eller ”slet ikke” inddrages tilstrækkeligt i udformningen af store sundhedsplaner. Det samme gælder for 39 procent af de mellemstore foreninger og 14 procent af de store foreninger
- 83 procent mener, at små patientforeninger ”i høj grad” eller ”i meget høj grad” bør inddrages for at opnå bedst mulige resultater i de store sundhedsplaner. Det samme gælder for 88 procent af de mellemstore foreninger og 90 procent af de store foreninger
- 92 procent mener, at patientforeninger bør inddrages konkret i arbejdet med sundhedsplanerne, for eksempel i styregrupper eller andre typer af udvalg
- 72 procent mener, at politikernes beslutninger om sundhedsplaner ”i høj grad” eller ”i meget høj grad” er drevet mere af økonomi end af patienternes velbefindende
- Ifølge respondenterne er de fire største og mest presserende udfordringer i det danske sundhedsvæsen:
 - ”Økonomiske begrænsninger i sundhedsvæsenet” (40 procent)
 - ”Skæv fordeling af resurser mellem forskellige sygdomme” (38 procent)
 - ”Ventetid på behandling” (34 procent)
 - ”Utilstrækkelig støtte til kroniske og langtidssyge” (34 procent)
- 49 procent af respondenterne mener, at det ”i høj grad” eller ”i meget høj grad” ville gavne økonomien at inddrage patientforeningerne i de store sundhedsplaner. 62 procent mener, at det ”i høj grad” eller ”i meget høj grad” ville give mindre bureaukrati.
- 44 procent mener, at medierne ”i lav grad” eller ”slet ikke” inddrager patientforeningers perspektiver, når de dækker sundhedsplanerne tilblivelse, mens 42 procent mener, at inddragelse sker ”i nogen grad”

3. Introduktion

3.1 Patientinddragelse kort fortalt

Skiftende regeringer har siden 1950'erne arbejdet struktureret med at opbygge og tilpasse det danske sundhedsvæsen gennem store sundhedsplaner. Fra de første skridt efter Anden Verdenskrig, hvor vægten var på opbygningen af et stærkt og universelt sundhedssystem til 1990'ernes strukturreformer og 2010'ernes fokus på blandt andet digital transformation. Og til i dag, hvor fokus i høj grad er på organisering, forebyggelse, lighed og bæredygtighed.

I de tidlige faser af patientinddragelsen blev patientforeninger og patienter snarere set som modtagere af sundhedstjenester end som aktive partnere, men med den stigende interesse for patientrettigheder og patientcentreret pleje begyndte der at ske noget, ikke mindst med sundhedsloven fra 2005.

Selvom der har været en stigende generel anerkendelse af behovet for patientinddragelse, har der været kritik af, hvordan den er blevet implementeret i praksis. Nogle har hævdet, at inddragelsen har været overfladisk eller symbolsk snarere end substantiel. Patientforeninger har ofte kæmpet for en mere meningsfuld rolle i sundhedsplanlægningen.

3.2 Konkret formål med rapporten

Der er fortsat et stort behov for at udforske og forstå, hvordan patientinddragelse kan realiseres til størst mulig gavn for både patienterne og sundhedsvæsenet i bredere forstand. Nærværende rapport er et forsøg på at give et billede af, hvor patientforeningerne anno 2023 ser sig selv i forhold til de store sundhedsplaner. I hvilken grad inddrages de? Vil større eller bedre inddragelse give øget værdi til patienter og sundhedsvæsen? Og hvad går der tabt ved for lidt eller manglende inddragelse af patientperspektivet i bredere forstand, også når vi bevæger os ud over de store sundhedsplaner?

3.3 Hovedspørgsmål i rapporten

Analysen søger på ud fra kvantitative og kvalitative data at afdække i hvilken grad, patientforeningerne generelt og konkret oplever at blive inddraget i forbindelse med udarbejdelsen af store sundhedsplaner. Det undersøges desuden, hvilke gevinster, der kan tænkes at være ved eventuel mere inddragelse.

Rapportens kvantitative data giver blandt andet svar på følgende:

- Graden af oplevet inddragelse
- Graden af oplevet indflydelse
- Gevinster ved mere/bedre anvendt inddragelse
- Mediernes evne til at inddrage patientforeninger i debatten
- Patientforeningernes bud på de mest presserende udfordringer i sundhedsvæsenet
- Betydningen af foreningernes kompetencer for graden af indflydelse

Input fra kvalitative interview forsyner desuden rapporten med eksempler på erfaringer og oplevelser fra ni forskellige patientforeninger. Disse uddyber flere af de spørgsmål, den kvantitative del kun giver overordnede svar på og bevæger sig også ofte ned på et meget konkret niveau i forhold til, hvad der kan ske, når man glemmer at spørge patientforeningerne.

4. Metode og dataindsamling

4.1 Kvantitativ dataindsamling

I alt deltog 217 respondenter i en onlinebaseret spørgeskemaundersøgelse. Heraf fuldførte 158 respondenter hele spørgeskemaet. Det blev dels distribueret på mail til danske patientforeninger, som har en offentlig hjemmeside med tilgængelig e-mailadresse, og dels via nyhedsbrev til PatientAkademiets abonnenter, som fortrinsvis består af aktive medlemmer af patientforeninger.

I spørgeskemaet er der hovedsageligt anvendt en ordinalskala, hvor respondenterne kan vælge deres svar fra en ordnet række af kategorier, der spænder fra "I meget høj grad" til "Slet ikke". Spørgsmålene er valideret gennem den forudgående kvalitative interviewrunde.

4.2 Kvalitative data

Interview

Der er gennemført ni semistrukturerede kvalitative telefoninterview af cirka 45 minutters varighed. Spørgerammen bestod af cirka 10 spørgsmål plus underspørgsmål.

Alle interview er transskriberet og analyseret gennem tematisk analyse, hvor nøgletemaer og mønstre blev identificeret. På den baggrund er de mest relevante svar indført i rapporten som eksemplificering og uddybning af de kvantitative besvarelser. Datamaterialet overskrider langt, hvad der er plads til i nærværende rapport, men dele af de gennemførte interviews vil senere danne grundlag for journalistiske artikler om de berørte emner og på den måde viderebringe relevante informationer til offentligheden.

Respondenter

Patientforeningerne er udvalgt med henblik på at få så varierede og nuancerede svar som muligt. Vi har derfor bestræbt os på at inkludere patientforeninger ud fra to hovedparametre; dels store, mellemstore og små patientforeninger og dels patientforeninger inden for kræftområdet, det kroniske og det psykiatriske område.

Formål

En del af formålet har været også at komme tæt på hændelser, som ikke nødvendigvis er en del af selve sundhedsplanerne, men fungerer som konkrete eksempler på effekter af organiseringen af samspillet – eller et manglende samspil – mellem patientforeninger og sundhedsvæsen. Under hensyntagen til dette formål er der således tilladt visse afvigelse fra spørgsmålene.

De kvalitative interviews har desuden tjent til at kvalificere spørgsmålene i den kvantitative måling.

5. Analyse

I dette kapitel præsenteres resultaterne fra den kvantitative måling. De uddybes med væsentlige input fra de ni kvalitative interviews. Afsnittet er opdelt i ni temaer.

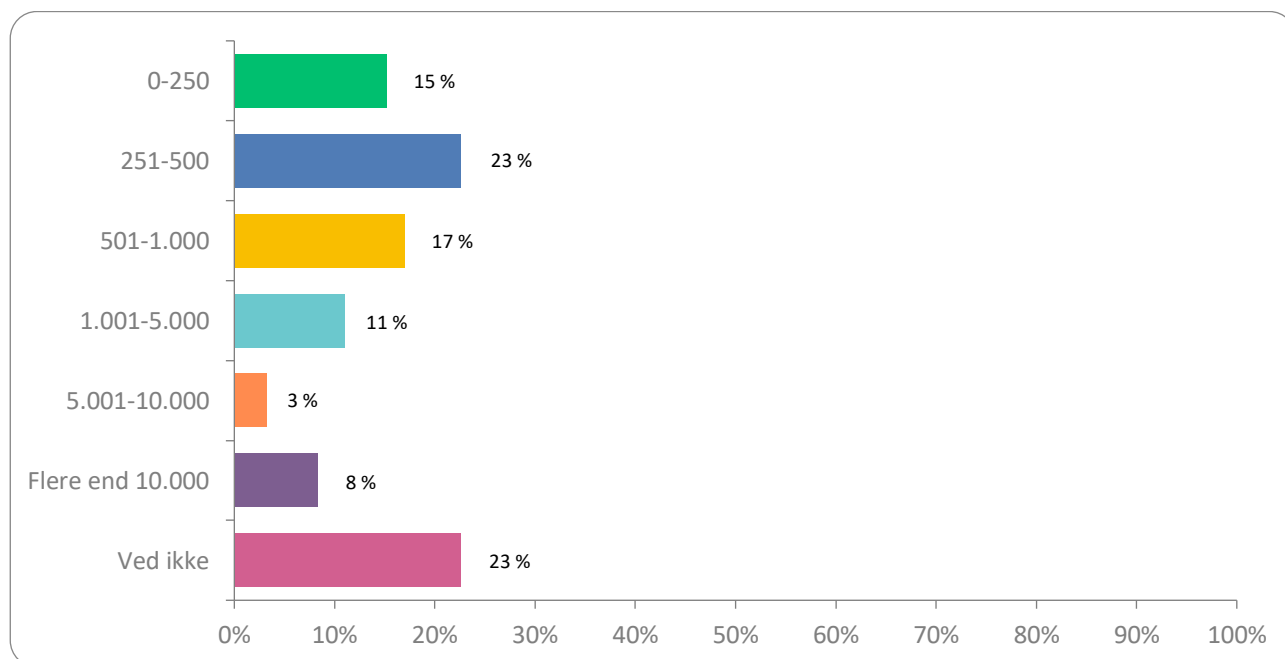
5.1 Data om respondenterne

Kvantitativ måling

Som det fremgår af figur 1, stammer svarene både fra helt små foreninger med under 250 medlemmer og fra store foreninger med over 10.000 medlemmer. Dog har over halvdelen højst 1.000 medlemmer.

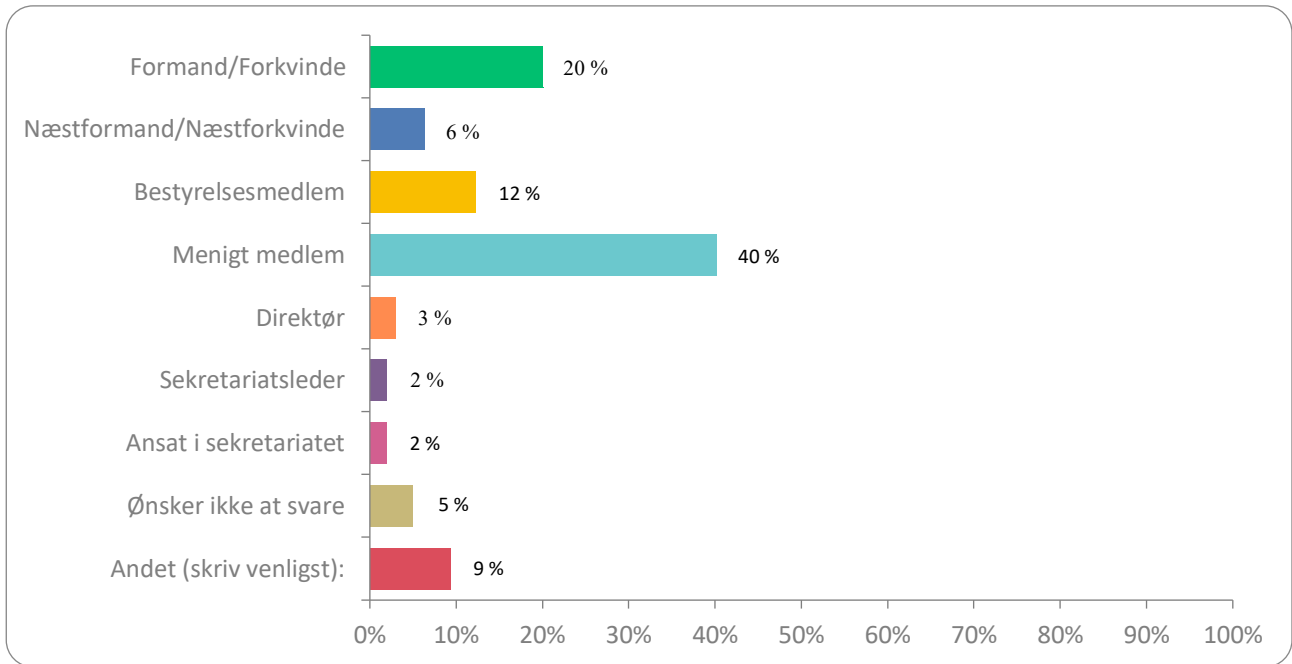
I figur 2 ses fordelingen af respondenter ud fra deres rolle i foreningen. Hver tredje respondent har en ledende rolle, mens cirka fire ud af 10 er menige medlemmer.

Figur 1: Hvor mange medlemmer har I cirka i den forening, du er tilknyttet?



Figur 1 viser, at lidt over halvdelen, cirka 55 procent, har under 1.000 medlemmer. Cirka hver tiende har fra 1.001 til 5.000 medlemmer, 3 procent har fra 5.001 til 10.000 medlemmer, mens 8 procent har over 10.000 medlemmer.

Figur 2: Hvad er din rolle i foreningen?



Figur 2 viser fordelingen af respondenter ud fra deres rolle i foreningen. Det fremgår, at hver tredje samlet set har en ledende rolle i foreningen, mens cirka fire ud af 10 er menige medlemmer.

Kvalitative interview

De ni interviewede foreninger er følgende:

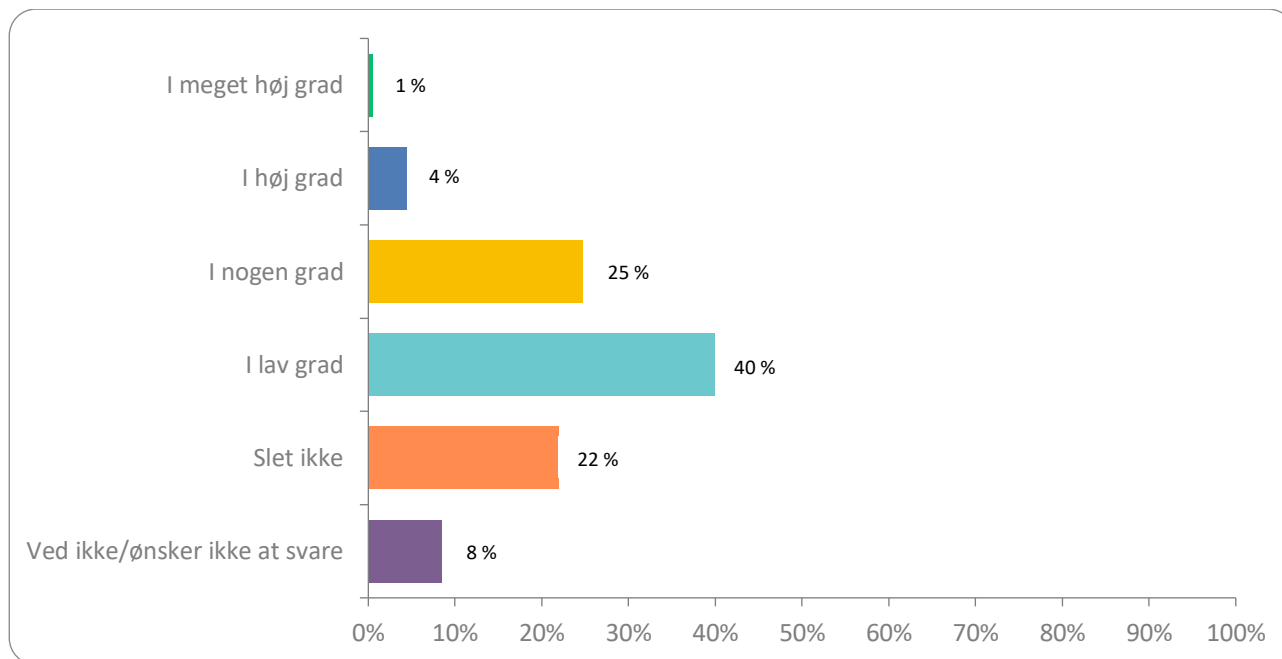
- ADHD-foreningen
- Alzheimerforeningen
- Atopisk Eksem Forening
- Blærekræftforeningen
- Brystkræftforeningen
- DepressionsForeningen
- Hjerneskadeforeningen
- Muskelsvindsfonden
- Nyreforeningen

Alle interviewede er ledende medlemmer eller sidder i ledende sekretariatsfunktioner.

5.2 Oplevet indflydelse på store sundhedsplaner

I det følgende beskrives graden af patientforeningernes oplevede indflydelse på store sundhedsplaner.

Figur 3: I hvilken grad mener du, at jeres patientforening har tilstrækkelig indflydelse på udformningen af store planer i det danske sundhedsvæsen?



Figur 3 viser, at lidt under hver tredje respondent placerer sig i kategorierne "i nogen grad", "i høj grad" eller "i meget høj grad", når det kommer til graden af oplevet indflydelse. I alt 62 procent mener, at de enten har en "lav grad" af indflydelse eller "slet ikke" har indflydelse.

Der er meget stor afvigelse i graden af patientforeningernes oplevede indflydelse på store sundhedsplaner. Som de fremgår af figur 3, placerer under hver tredje sig i kategorierne "nogen grad", "høj grad" eller "meget høj grad" af indflydelse på sundhedsplanerne. Nogle flere, 62 procent, mener dog, at de kun har en "lav grad" af indflydelse eller "slet ikke" har indflydelse.

Der er en tendens i tallene til, at oplevelsen af indflydelse står i relation til foreningens størrelse: Jo større forening, jo mere indflydelse kan der opnås. Samme tendens understøttes af svarene i figur 4 på side 12 og bakkes tillige op i de kvalitative interview. Ud af de ni interviewede foreninger svarer syv, at de oplever ringe indflydelse. Den eneste, der oplever en høj grad af indflydelse er ADHD-foreningen, hvilket interviewpersonen tilskriver en blanding af størrelse, periodevis stor medieomtale af psykiatriske diagnoser samt særlige kompetencer inden for politisk interessevaretagelse.

Flere af dem, der oplever ringe indflydelse på de store sundhedsplaner peger på, at det ofte er lidt nemmere at blive hørt i regionerne end på Christiansborg. Det er dog samtidig resursekrævende at skulle henvende sig flere steder, hvilket ifølge flere respondenter forstærkes ikke så lidt, når det kommer til det ofte vigtige kommunale niveau. Der opleves meget store geografiske kvalitetsforskelle både på selve sektorovergangen fra hospitals/regions- til kommunalt ansvar og på selve den pleje, støtte, opfølgning,

genoptræning med videre, der tilbydes i de enkelte kommuner. Men foreningerne har ikke de fornødne ressourcer til at påvirke op til 98 forskellige kommuner.

Tilbage står dog en tilsyneladende udbredt oplevelse af, at det er nemmere at få konkret indflydelse på ting, når man henvender sig til forvaltnings- eller hospitalsledet end til det politiske led. Der er ofte tale om ting, der kan ligge ganske langt fra linjerne, der er lagt i de store sundhedsplaner, men som ikke desto mindre ofte er resultat af ting, der har haft et politisk udgangspunkt. Se flere konkrete eksempler på dette i afsnit 5.8 om potentiel gevinst af bedre patientinddragelse.

"Hvis vi går til kommunerne for at få penge til et projekt, er det penge, de skal have ud af kassen – f.eks. for at understøtte vores sociale cafe. Men hvis borgeren kommer hurtigere tilbage på arbejdsmarkedet og har det forkerte postnummer, er det nabokommunen, der sparer penge. Så der er ikke nogen interesse i at tænke langsigtet, hvis det ikke kan gøres inden for kommunens fire vægge."

DepressionsForeningen

"For cirka 5-7 år siden havde vi meget stor indflydelse. Vi var meget dygtige til at få præsenteret og timet vores ønsker til at få en national demenshandlingsplan midt i en valgkamp i 2015."

Alzheimerforeningen

"Vi prioriterer ikke at gå til politikerne som det første, for de kan blive skiftet ud ved et valg. Så hvis vi skal påvirke, skal det være embedsværket. Vi har valgt at tage fat i hospitaler, som vi har et godt samarbejde med. Vi har ting, vi gerne vil have ændret, og der kommer man langt, hvis man kommer ydmygt og respekterer deres arbejdsvilkår og betingelser."

Blærekræftforeningen

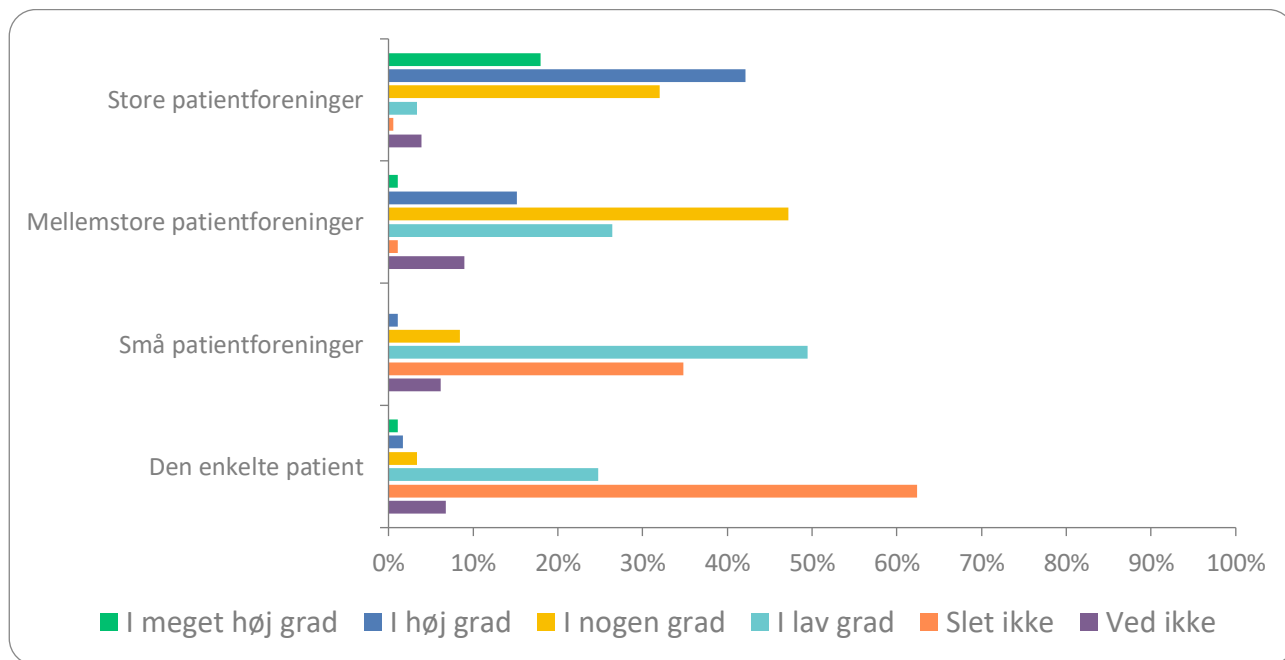
"Indflydelsen afhænger af det politiske område. Nogle ting i regionerne har vi meget stor indflydelse på inden for vores område. På andre har vi næsten ingen, selvom vi gerne ville have det. Så det afhænger af det politiske spektrum. På landsplan er det svært."

Nyreforeningen

5.3 Indflydelse og størrelse hænger sammen

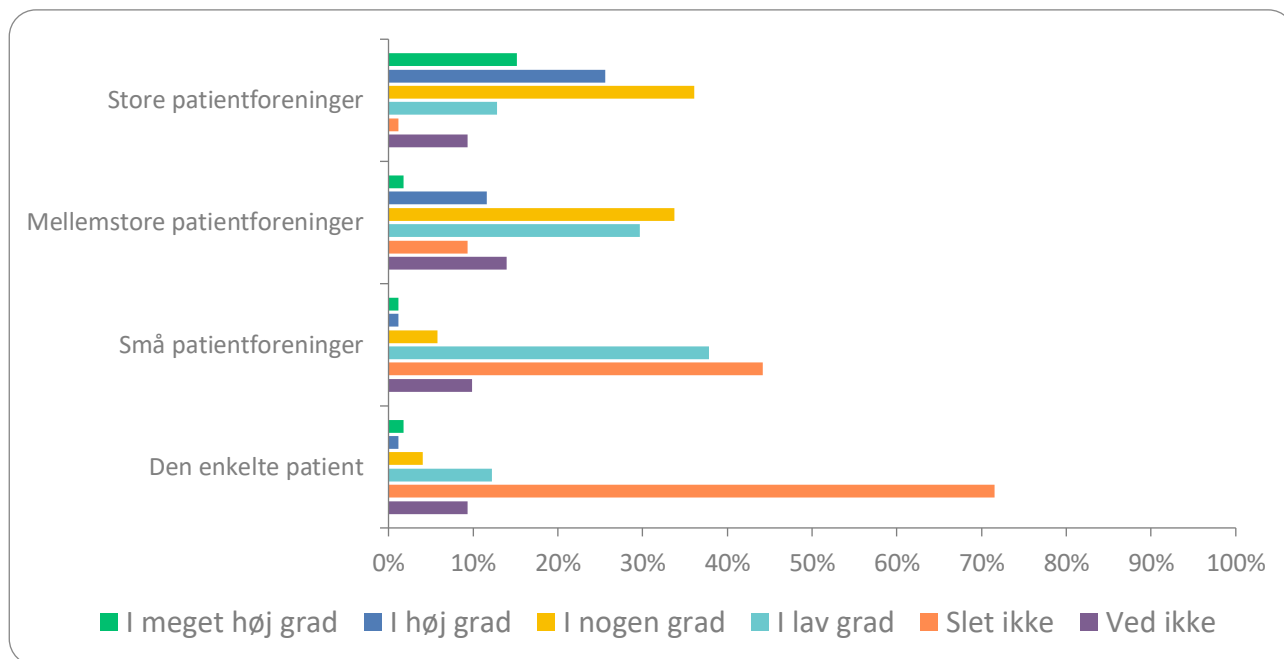
I det følgende beskrives, hvilke aktører, respondenterne vurderer har størst indflydelse på sundhedsplanerne målt ud fra foreningsstørrelse. Hertil fremstilles tal på, hvilke organisationer, respondenterne mener inddrages i tilstrækkelig grad.

Figur 4: I hvilken grad mener du, at følgende aktører generelt har indflydelse på udformningen af store sundhedsplaner?



Figur 4 viser, at et flertal vurderer, at størrelse og indflydelse hænger sammen. For eksempel fremgår det, at 60 procent mener, at store aktører generelt "i meget høj grad" eller "i høj grad" har indflydelse på de store sundhedsplaner. 85 procent mener, at små patientforeninger enten har indflydelse "i lav grad" eller "slet ikke". Se detaljerede procentsatser for grafen i tabel 1 i Appendix.

Figur 5: I hvilken grad mener du, at disse aktører i dag inddrages tilstrækkeligt i de store sundhedsplaner?



Figur 5 viser, at der generelt er skepsis overfor, om patientforeninger inddrages tilstrækkeligt i de store sundhedsplaner. Selv for store patientforeninger er det "kun" cirka fire ud af 10, der mener, at de enten "i høj grad" eller "i meget høj grad" mener, at de inddrages tilstrækkelig. Se detaljerede procentsatser for grafen i tabel 2 i Appendix.

Der tegner sig et relativt entydigt billede af, at størrelse ifølge patientforeningerne hænger tæt sammen med graden af indflydelse. I de kvalitative interviews tilføjes der dog flere detaljer til dette billede. For eksempel peges der på, at strategien kan påvirke graden af indflydelse. Dem, der er gode til at komme i medierne og vinde politikernes gunst har visse fortrin, lyder det fra flere af de interviewede.

Der peges også på, at selvom det kan synes logisk, at de "store sygdomme" får mest, er det ikke altid retfærdigt, da visse ganske små sygdomme kan være forbundet med meget store lidelser. Flere har et lidt blandet forhold til Kræftens Bekæmpelse, som anerkendes for deres dygtighed, men der anes en vis resignation, når en for eksempel siger, at "hvis man gerne vil have hurtig behandling i Danmark, er man faktisk næsten nødt til at få cancer."

Ud af de ni personer, som deltog i kvalitative interview mener ingen, at der er en rimelig fordeling af indflydelse mellem patientgrupper.

"Kræftens Bekæmpelse har været meget dygtige til at sætte en dagsorden og få fokus på sin sag. Det har nogle gange været på bekostning af andre sygdomme."

DepressionsForeningen

Indflydelsen er ligefremt proportionalt med to ting: Antal medlemmer og hvad der rør sig i pressen. Det er det, der rammer ministerens bord. Det er virkeligheden.

ADHD-foreningen

"Der er en tendens til, at man kun kigger på de store kræftformer, men de andre er jo lige så hårdt ramt. Sådan er det ikke kun i Danmark, men også andre steder."

Blærekræftforeningen

Sundhedspolitikere er formentlig meget påvirket af, hvor de store vælgergrupper er. Vi har en privilegeret tilgang til medieomtale, men det omsættes ikke nødvendigvis til indflydelse.

Muskelsvindsfonden

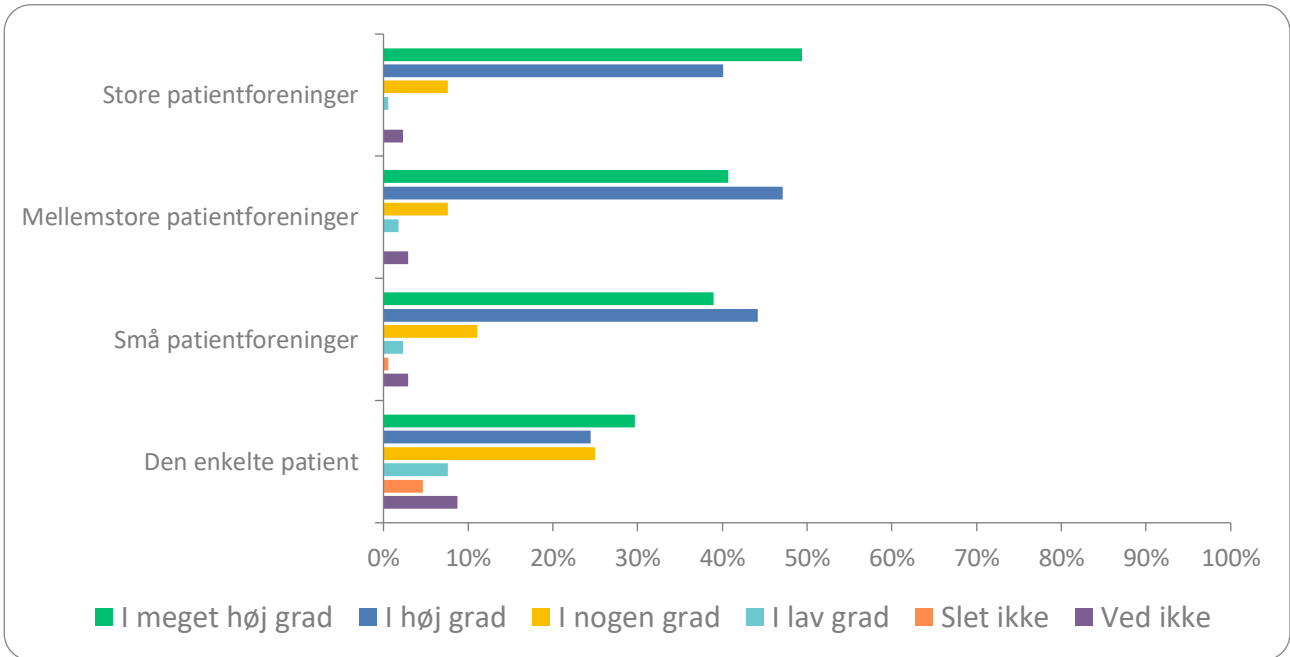
"Det er svært. Det er de store foreninger, der får midler og bliver indbudt til dialog. Det er næsten umuligt for os."

Atopisk Eksem Forening

5.4 Inddragelsen er ikke rimeligt fordelt

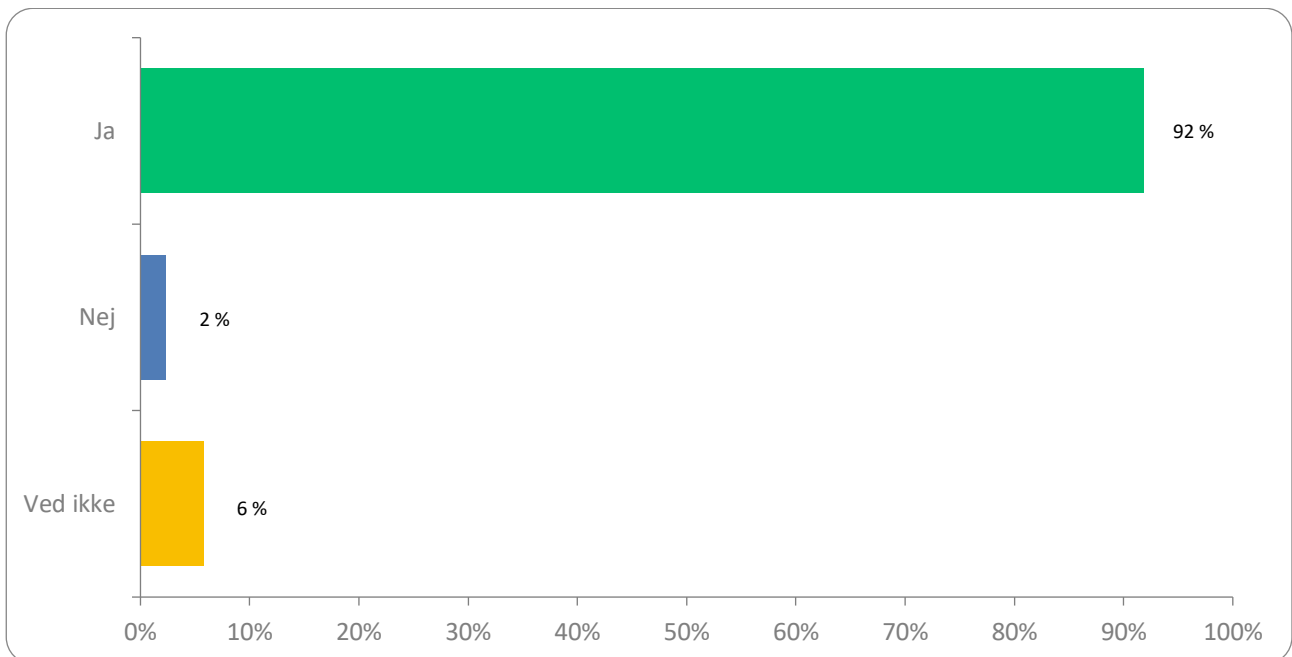
I dette afsnit fremstilles svarene på, hvordan inddragelsen bør fordele sig, og hvordan den eventuelt kunne foregå.

Figur 6: I hvilken grad mener du, at disse aktører bør inddrages for at opnå bedst mulige resultater i de store sundhedsplaner?



Figur 6 viser en opfattelse af, at en stort set ligelig fordeling af inddragelse, som ikke skeler til størrelse, vil give de bedst mulige resultater for de store sundhedsplaner. Lidt flere mener dog, at de store foreninger bør inddrages "i meget høj grad" sammenlignet med de små og mellemstore foreninger. Se detaljerne i procentsatser i tabel 3 i Appendix.

Figur 7: Bør patientforeninger inddrages konkret i arbejdet med sundhedsplanerne, f.eks. i styregrupper eller andre typer af udvalg?



Figur 7 viser, at hele 92 procent mener, at patientforeninger bør inddrages konkret i arbejdet med sundhedsplanerne. 2 procent svarer "nej", mens 6 procent svarer "ved ikke".

En meget stor overvægt af respondenter mener, som det fremgår af figur 6, at en bred inddragelse på tværs af foreningsstørrelse vil give de bedste resultater for de store sundhedsplaner. Figur 7 viser ligeledes en fuldtønet opbakning til, at patientforeninger inddrages konkret i arbejdet med sundhedsplaner.

Opfattelsen af, at det vil skabe værdi at inddrage patientforeningerne bredt, går entydigt igen i de kvalitative svar. Det påpeges igen, at der er en tendens til, at kræftområdet har det med at løbe med opmærksomheden.

Der udvises dog også fra visse respondenter ydmyghed overfor, at det kræver særlige kompetencer at bidrage konstruktivt til sundhedsplanerne uden, at der bliver tale om en uhensigtsmæssig favorisering af egne ønsker og behov på bekostning af andre sygdomme. Samtidig er der blandt flere en opfattelse af, at patienter – altså dem, det i sidste ende drejer sig om – kan virke besværlige. At man fra forvaltningsmæssig side i en eller anden forstand føler sig lidt hævet over patienterne.

I afsnit 5.8 fremstilles nogle af de konkrete fordele, foreningerne mener, at bedre inddragelse vil give samt konkrete eksempler på nogle af de ulemper, der kunne have været undgået.

"Jeg tror, at mange af de dygtige, der sidder der, kan blive trætte af at møde den almindelige patient. Der er noget social klasse over det. En patient har det med at fokusere på egen sygdom, men ikke det brede perspektiv. Forståelsen af, at det ikke altid er mig, der er vigtig, kan mangle."

"Det er en svær, men vigtig opgave at lave en patientinddragelse på dette her. Nogle skal have lidt uddannelse for at forstå, hvad det vil sige at sidde i et fagudvalg. Vi skal hjælpes mere, så det kan lade sig gøre. Der har vi ikke set en håndsækning. Hvor er det store debatmøde om, hvordan vi får en bedre patientinddragelse? Det kunne man godt lave."

Atopisk Eksem Forening

"Den sygdom, som er årsag til størst tab af sundhed i Danmark – langt foran alle andre – tager man ikke alvorligt nok. Udredningstiden er over et år, mens garantien er fire uger. Det er en stor skandale, og under valgkampen fik vi den op, men siden er der desværre ikke sket det store".

Alzheimerforeningen

"Der er en form for hovmodig holdning hos dele af embedsværket. Man mener, at man er så klog, at man ved alting selv. Det afspejler sig for eksempel ved, at man skulle kunne vurdere, hvor godt et kateter eller noget andet er, uden at man har haft det i hånden eller prøvet at bruge det."

Blærekraftforeningen

"Der er nogen, der synes, at patienter, der siger meget om deres eget sygdomsforløb, er irriterende og selvcentrerede og kun taler om deres egen situation. Men det er dem, der har erfaring med sygdommen, og man kan jo lytte til, hvad der er vigtigt for dem.

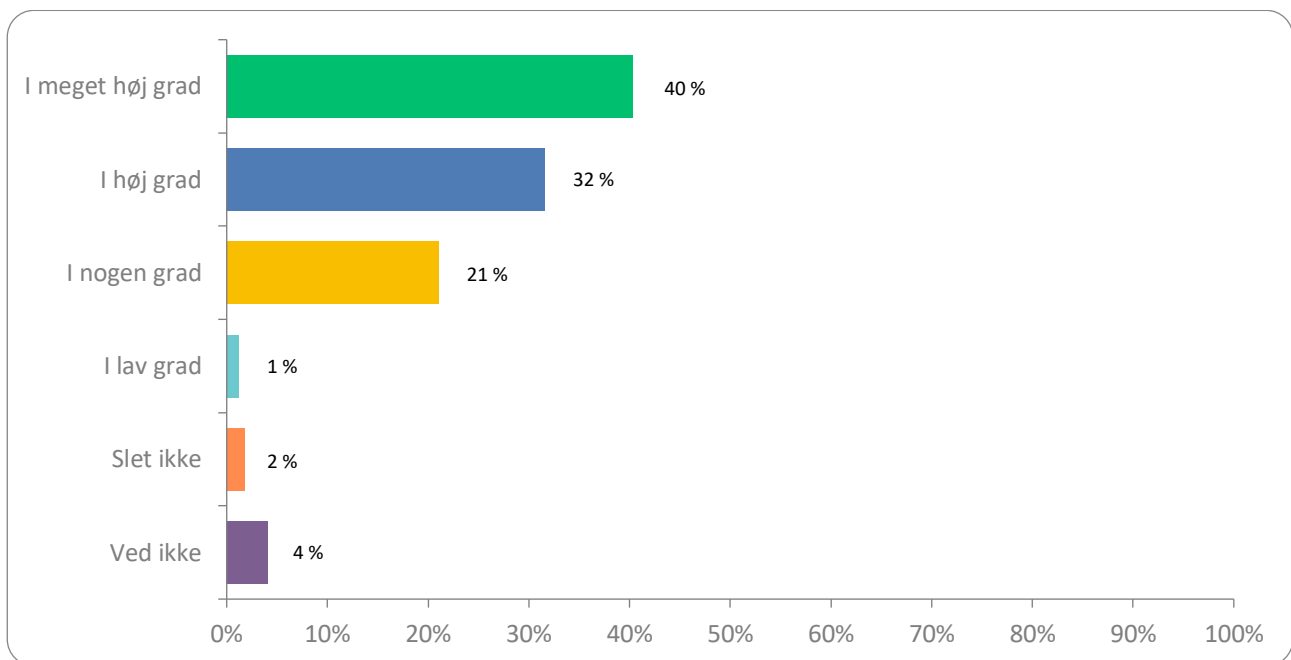
Brystkræftforeningen

5.5 Økonomi er vigtigere end patienters velbefindende

I det følgende præsenteres svarene på spørgsmålet om, hvorvidt politikernes beslutninger om sundhedsplaner er drevet mere af økonomi end af patienternes velbefindende.

Figur 8: I hvilken grad er du enig i udsagnet:

'Politikernes beslutninger om sundhedsplaner er mere drevet af økonomi end af patienternes velbefindende'?



Figur 8 viser, at en klar overvægt af respondenterne mener, at politikernes beslutninger om sundhedsplaner er drevet mere af økonomi end af patienternes vel. 40 procent mener, at det i meget høj grad er tilfældet, 32 procent, at det "i høj grad" er tilfældet og 21 procent, at det "i nogen grad" er tilfældet. Blot 3 procent mener, at det er tilfældet "i lav grad" eller "slet ikke".

Erkendelsen af, at økonomi og sundhedsvæsen hænger uløseligt sammen, er særdeles udbredt blandt respondenterne i målingen. Der synes ligefrem at være en opfattelse af, at økonomiske overvejelser går forud for sundheden.

Der er flere perspektiver på denne økonomiske diskussion, og der gives eksempler på, at økonomien spiller ind på både de helt store linjer og nede i konkrete behandlingsdetaljer. En del af dette er relateret til de situationer, hvor patienten går fra sygehusbehandling og ud til behandling, genoptræning, pleje med videre i kommunalt regi. Flere fremhæver desuden, at de økonomiske hensyn ofte er kortsigtede. Det kommer for eksempel til udslag ved, at der i mange tilfælde kunne være store summer at spare på bestemte omlægninger og investeringer, men at et kortsigtede økonomiske perspektiv står i vejen for dette.

Et andet perspektiv, der fremhæves, er, at små sygdomme underprioriteres, fordi de er dyre, og at der blandt et flertal af politikere er enighed om at prioritere store, brede sygdomme.

"Et konkret eksempel er kommunalpolitik, hvor man ændrer en type kateter til et væsentligt ringere produkt og siger, at de har undersøgt det. Men når vi er en forening af mennesker, der bruger kateter, kan det undre, at man ikke har spurgt os.

Og når dem, der har skoen på, så bagefter fortæller, hvor den trykker, så bruges det ikke, hvis det ikke passer ind. Så vælger de det, de har valgt, og man kan selv betale differencen, hvis man vil have det produkt, man benyttede før. Så får man indført brugerbetaling ad bagdøren."

Blærekræftforeningen

"Jeg oplever en politisk diskurs i øjeblikket, som går på at de store brede sygdomme skal prioriteres højere på bekostning af de sjældne diagnoser. Sundhedsøkonomerne svinger en taktstok nu, hvor man siger, at man skal sørge for, at den almene dansker kan få behandling i det nære sundhedsvæsen, og det ser jeg ske på bekostning af det specialiserede; vi skal spare på dette og indkredse omkostninger og turde sige nej til at behandle sygdomme.

Men selv om vi kan savne, at sjældneområdet generelt får en større plads i debatterne om de store sundhedsreformer, vil jeg på ingen måde sige, at vi står udenfor indflydelse. Alene inden for det seneste år har vi fået indført New Born Screening for en af vores diagnoser og fået langt flere i medicinsk behandling. Men vores arbejde er på ingen måde slut, og vi har mødt hård og ofte ubegribelig modstand, sammenlignet med de tilbud udlandet tilbyder til vores patientgruppe"

Muskelsvindsfonden

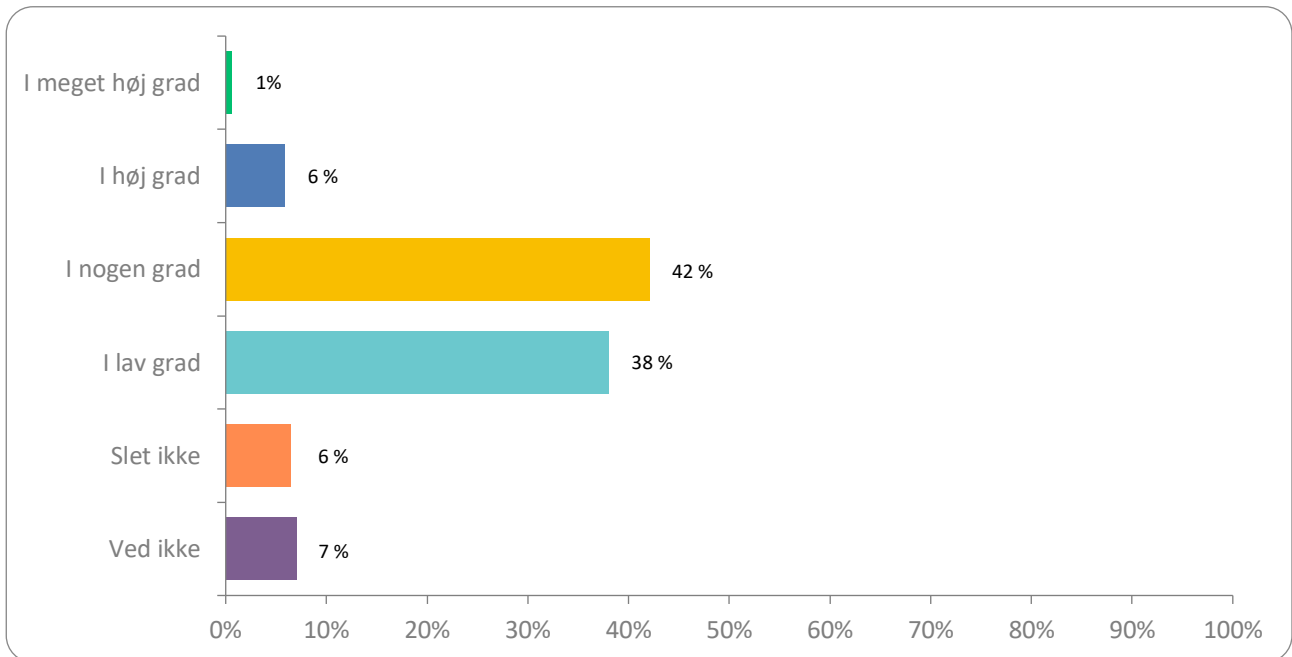
"Hjerneskade er en meget dyr sygdom for samfundet. Med bedre sammenhæng og bedre rehabilitering og vedligeholdende træning kan den ramte komme langt længere. Og med stor sandsynlighed kan rigtig mange komme tilbage på arbejdsmarkedet. Ikke altid på fuld tid, men i for eksempel fleksjob. Det vil have enorme gevinster, men det vil kræve omkostninger til rehabilitering i starten, som kan være dyre."

Hjerneskadeforeningen

5.6 Mediernes rolle

I dette afsnit diskuteres mediernes evne til at inddrage patientforeningernes perspektiver i dækningen af sundhedsplanernes tilblivelse.

Figur 9: I hvilken grad mener du, at medierne er gode til at inddrage patientforeningernes perspektiver, når de dækker sundhedsplanernes tilblivelse?



Figur 9 viser, at opfattelsen af mediernes evne til at inddrage patientforeningernes i dækningen af sundhedsplanernes tilblivelse er delt, men dog centrerer sig omkring midten. 42 procent mener således, at medierne "i nogen grad" er gode til at inddrage patienternes perspektiver, mens 38 procent mener, at det "i lav grad" er tilfældet. Samlet 7 procent mener, at det i enten "meget høj grad" eller "høj grad" er tilfældet, mens 6 procent mener, at det "slet ikke" er tilfældet.

Opfattelsen af mediernes evne til at medtage patientforeningernes perspektiv, når de skriver om tilblivelsen af store sundhedsplaner, er ikke overvældende optimistisk. Men der hersker en bred opfattelse af, at patientforeningerne dog heller ikke er helt overset.

En forening peger i de kvalitative interviews på, at det ikke alene afhænger af størrelse, men også af at lave et langt sejt træk for at arbejde sig ind på journalisternes radar. Dette er der dog samtidig en erkendelse af er både tids- og resursekrævende, hvorfor mange foreninger har svært ved at skabe gennemslagskraft.

Andre peger på, at der også er en del tilfældigheder – eller held – forbundet med det. Ens budskaber kan passe godt ind i en valgkamp, kendte mennesker kan pludselig træde frem og fortælle om deres sygdom og dermed skabe fornyet fokus på den, eller der kan opstå andre, bredere samfundstendenser som for eksempel det relativt hurtigt opståede fokus på børn og unges psykiske diagnoser.

"Visse ting er det svært at få lydhørhed for i pressen. Det er på det nærmeste umuligt."

Blærekraftforeningen

"Da jeg blev formand, stillede jeg gerne op til hvad som helst – foredrag, interviews og andet for at foreningen kunne blive synlig. Det var tilbage i 2013. Nu ringer medierne til os, fordi vi er synlige og kan sige noget fornuftigt. Vi ved, hvad vi taler om. Hvor vi før selv måtte sælge ind, er det os, medierne kontakter, når det handler om kræftpakker. Jeg tror, at det, at vi har taget et langt sejt træk betyder noget."

Brystkræftforeningen

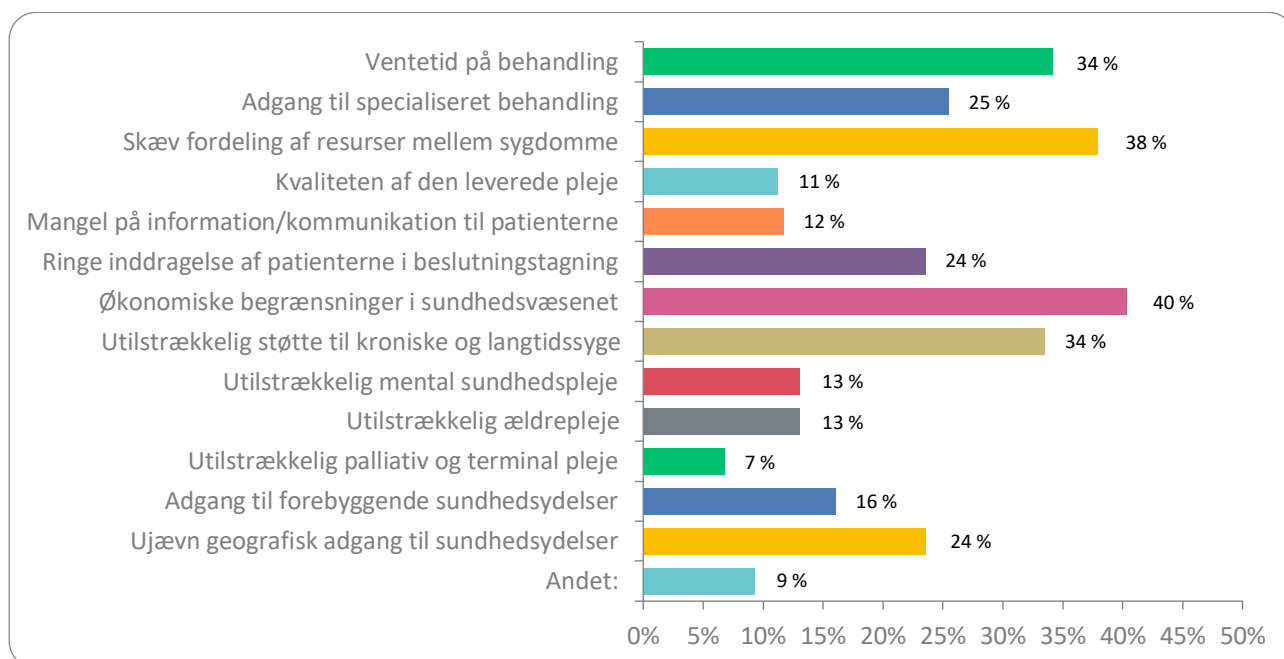
"Inden for de sidste seks-syv måneder er der sket det mærkværdige, at vores emne – ADHD sammen med psykiatrien – er allestedsnærværende i medierne og så videre.

ADHD-foreningen

5.7 De mest presserende udfordringer

Hvad er de største og mest presserende udfordringer i det danske sundhedsvæsen? Givet omfanget af udfordringer og disses kompleksitet er det et vanskeligt spørgsmål at svare på. I det nedenstående er det præsenteret for patientforeningerne med lukkede og på forhånd givne svarkategorier. Der var mulighed for fritekstsvar, men kun et meget lille mindretal har benyttet denne.

Figur 10: Vælg venligst de tre områder, du mener er de største og mest presserende udfordringer i det danske sundhedsvæsen (du kan kun vælge tre).



Figur 10 viser, at de økonomiske begrænsninger er det, de fleste respondenter, 40 procent, kan enes om som det største og mest presserende problem for det danske sundhedsvæsen. Lige efter med 38 procent kommer skæv fordeling af resurser mellem sygdomme. På tredjepladsen med 34 procent kommer henholdsvis utilstrækkelig støtte til kroniske og langtidssyge og ventetid på behandling.

I lyset af resultaterne i figur 8 (side 18) omkring økonomi er det ikke nogen overraskelse, at den udfordring flest peger på som størst og mest presserende er af økonomisk karakter. Lidt mere overraskende kan det ved første øjekast synes, at næsten ligeså mange peger på den skæve fordeling af resurser og sygdomme. Men set i lyset af foregående svar omkring adgangen til indflydelse, hvor der er et udtalt ønske om at indflydelsen skal jævnes ud og ikke afhænge så meget af størrelse, er sammenhængen i svarene god og logisk.

Også i de kvalitative interviews er der næsten total enighed om, at fordelingen af indflydelse – og dermed kommer også ofte resurser, siger flere respondenter – ikke er rimelig. Et konkret eksempel på den angivne skævhed kommer fra Alzheimerforeningen, som siger, at man ikke betragter demenssygdomme med samme alvor. Helt konkret omtales demens ofte som en naturlig del af alderdom og ikke som alvorlige og dødelige hjernesygdomme.

En anden forening peger på, at dem der råber højest har det med at få mest, men at det ikke nødvendigvis er de mest trængende.

Den lange ventetid på behandling adresseres ligeledes i de kvalitative interviews fra flere sider. En peger eksempelvis på en udredningsgaranti på fire uger, mens ventetiden de facto er på over et år.

Lidt længere nede på listen, men ikke desto mindre påpeget af hver fjerde respondent, ligger adgang til specialiseret behandling og den geografiske ulighed. Flere peger på enorme forskelligheder i behandlingen alt efter, hvor man bor. Dette gælder særligt efter udskrivelsen, hvor ansvaret i mange tilfælde ryger ud i kommunerne.

"Der er en tendens til, at dem, der råber højest, får mest, men det er ikke nødvendigvis de mest trængende. Små grupper kan meget let drukne, og det synes jeg er ærgerligt. Blærekraftforeningen skal tage vare på vores interesser, men vi har et ansvar for alle. Det må ikke udvikle sig til et egoistisk cirkus, hvor de svage og små bliver efterladt på perronen.

Blærekraftforeningen

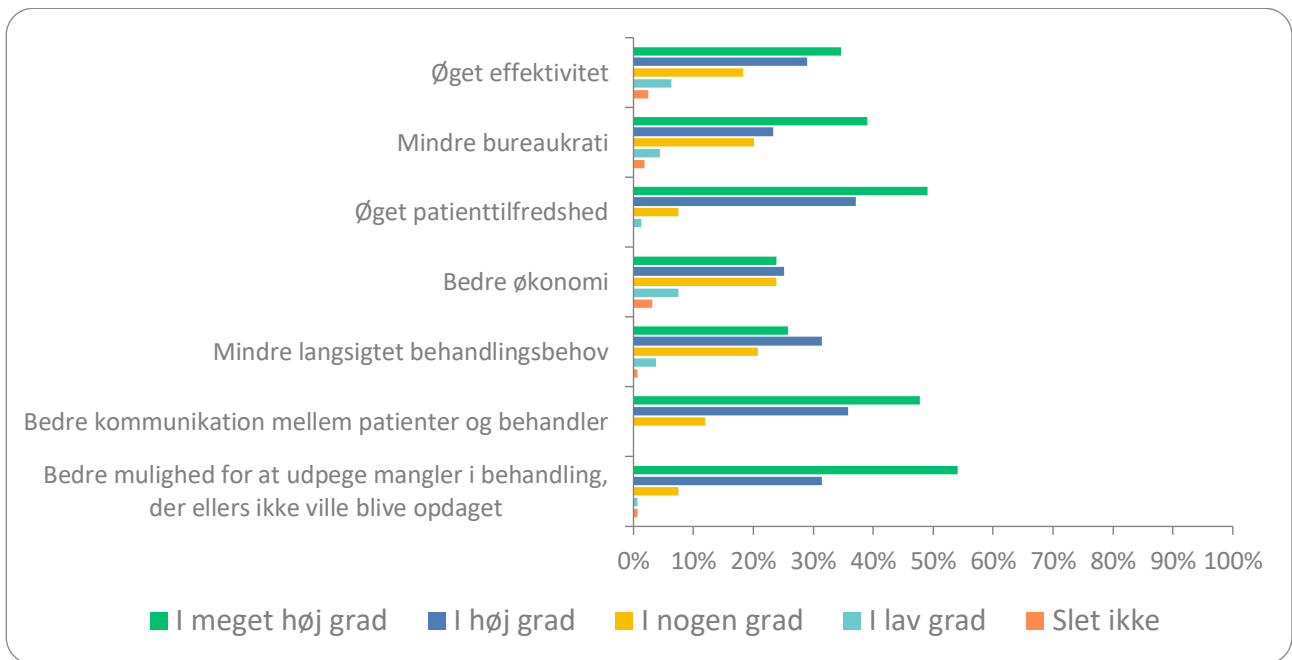
"Tænk, hvis alle, som fik en hjerneskade, fik den samme behandling over hele landet. I dag er det et postnummerlotteri. Man er heldig, hvis man bliver visiteret og bor i nærheden af et større genoptræningssted, som har ekspertisen."

Hjerneskadeforeningen

5.8 Gevinster ved inddragelse

Nedenfor skal vi se nærmere på de potentielle gevinster ved bedre inddragelse af patientforeninger i sundhedsplanerne. Herunder fremstilles også eksempler på besparelser, der kunne have været opnået ved inddragelse af patientforeninger i bredere forstand end sundhedsplanerne alene.

Figur 11: I hvilken grad mener du, at det kan gavne de store sundhedsplaner at inddrage patientforeninger inden for nedenstående indsatsområder?



Figur 11 viser en meget stor tiltro til, at det generelt vil gavne sundhedsplanerne at involvere patientforeningerne. Flest, 54 procent, svarer "i meget høj grad" ud for muligheden for at udpege mangler i behandling, der ellers ikke ville blive opdaget. Næstflest, 49 procent, svarer "i meget høj grad" ud for øget patienttilfredshed. Færrest, men stadig en meget stor andel, peger på bedre økonomi. Se detaljerne for procentsatser i tabel 4 i Appendix.

Patientforeningerne har stor tiltro til, at det vil gavne sundhedsvæsenet i bred forstand med mere inddragelse i sundhedsplanerne. For eksempel når det gælder mere komplet behandling, bedre kommunikation mellem patient og behandler, øget patienttilfredshed, højere effektivitet og mindre bureaukrati.

Respondenterne er altså præget af stor selvtillid, men har de noget at have den i? Hvis vi dykker ned i de kvalitative interviews, tyder meget på, at svaret er ja. Der synes at gemme sig potentielt meget store gevinster ved bedre inddragelse. Nogle af dem vil være vanskeligere at opnå end andre, for eksempel, fordi de kræver investeringer, som først forrentes i et længere perspektiv, men der gives også eksempler på, at inddragelse ville have gavnet ikke blot den enkelte patients velfærd og behandling, men tillige økonomien med øjeblikkelig virkning. Hertil kommer eksempler på penge, der angiveligt kunne være sparet.

Nedenfor præsenteres fem bud på tiltag, som ifølge de interviewede rummer et økonomisk potentiale.

Enkel og lille investering i ældre med demens kan give stort afkast

Mange med demens inde på livet oplever, at det kan være svært at finde ud af, hvad mulighederne er for at få hjælp til transport til sociale fritidsformål, som man ved kan være med til at bremse sygdomsudviklingen. Mens personer med et fysisk handicap har lovkrav på at få hjælp til individuel transport, er personer med demens henvist til kommunernes skøn. Fra 2018 til 2021 blev der dog sat midler af til en forsøgsordning med befordring af mennesker med en demensdiagnose i et mindre antal kommuner, og i marts blev der igen afsat midler til en forsøgsordning. Alzheimerforeningen undrer sig over, at ordningen ikke for længst er gjort permanent, for potentialet er stort. Når mennesker med demens får mulighed for transport, vil de nemlig kunne deltage i aktiviteter, som vil forsinke sygdomsudviklingen og dermed udskyde det tidspunkt, hvor de skal flytte på plejehjem. Ifølge Alzheimerforeningen vil det give en besparelse på en halv million at udskyde tidspunktet med blot et år."

Fra social café til besparelser på indlæggelse

DepressionsForeningen peger på potentialet i at spare indlæggelser eller forkorte eller udskyde depressioner og dermed også sygedagpengeperioder via forebyggelse. Dette kan ske med enkle midler som for eksempel flere sociale caféer. Fordi antallet af depressioner er så stort – anslået 3-6.000.000 per år – vil en reduktion i indlæggelser med blot få procent formentlig kunne hente afkastet på investeringen hjem.

Foreningen peger som en barriere på, at hvis den, der investerer, er ikke den, der sparer pengene, sker det ikke. Og det problem opstår, hvis tingene foregår på tværs af kommunegrænser. Interessen i at tænke langsigtet forsvinder således, hvis ikke alt foregår inden for kommunens fire vægge.

Spild af lægetid på gentagne henvisninger til kronikere

Når en person med eksem henvender sig hos egen læge, men har så meget eksem, at det er nødvendigt at komme til hudspecialist, kan der være et halvt års ventetid. Henvisningen gælder i seks måneder, men hvis der går mere, er det nødvendigt at genbesøge sin egen læge for at få en ny henvisning. Efter den nye henvisning er der igen et halvt års ventetid.

Men, spørger Atopisk Eksem Forening, hvorfor skal vi have en fornyet henvisning fra egen læge? Det er jo en kronisk sygdom. Hvorfor skal nogen, der er kroniske, og hvis historik er velkendt, forbi egen læge igen og igen? "Der må da være vigtigere ting for lægen at lave. Det er spild af deres tid – der er ingen, der ikke får den henvisning," lyder det.

Dyr ombygning af sygehusbyggeri på grund af manglende information fra patienter

Nyreforeningen beretter om to eksempler, hvor inddragelse kunne have givet store besparelser i forbindelse med et sygehusbyggeri.

I planlægningen af et sygehus var der ikke indberegnet, at dialysemaskiner kræver store vanddepoter. Manglende indhentning fra patientforeningen af den slags specialviden havde givet store samlede besparelser.

Et tilsvarende eksempel er, da der i indretningen var beregnet, at der kunne spares plads i dialyserummet ved at skifte senge ud med stole. Problemet – som kunne være belyst tidligt ved inddragelse af Nyreforeningen – var, at mange nyrepatienter har amputationer og er nødt til at ligge ned. Resultatet er, at patienter skal flyttes til et andet hospital og køre længere.

Gentagne tjek: Har du stadig muskelsvind?

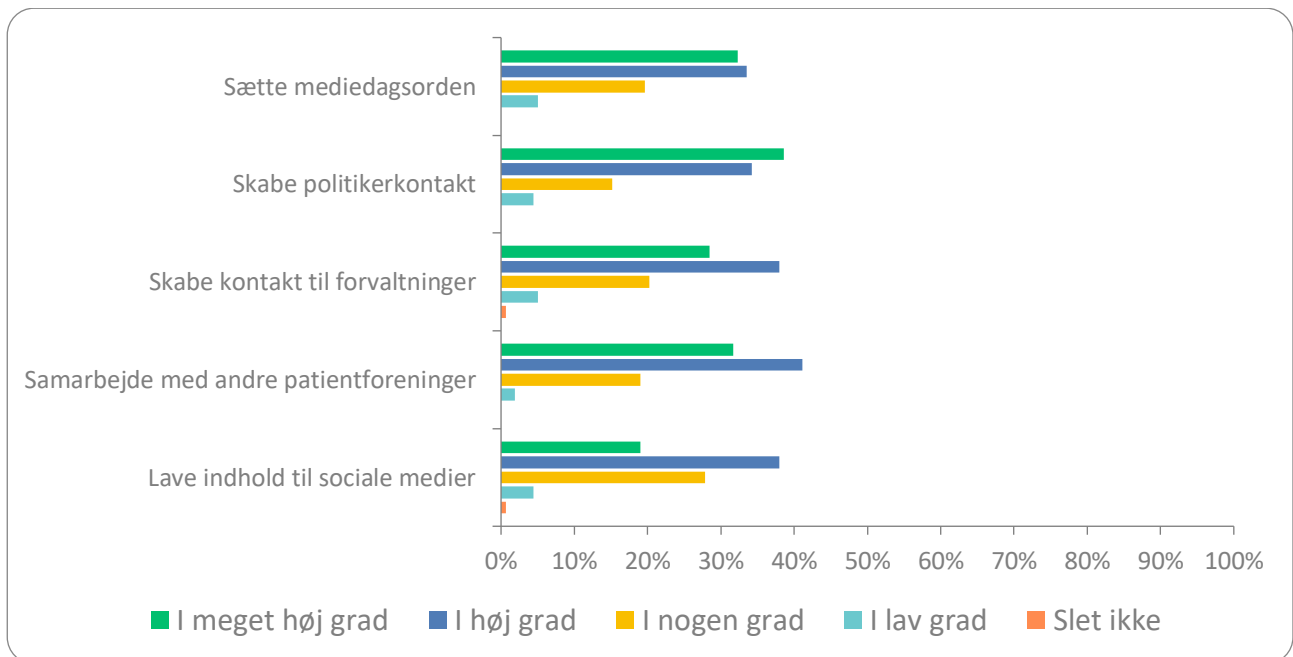
Muskelsvindfonden fortæller, at de på det socialpolitiske område møder den problematik, at folk i kommunerne ikke ved, at muskelsvind er en progredierende sygdom. Det betyder, at personer med muskelsvind med jævne mellemrum skal møde op og tjekkes for, om de stadig har muskelsvind.

Eftersom muskelsvind *er* progredierende, er det i sagens natur aldrig sket, at nogen er forbedret. Alligevel bruges der tid og kræfter på at tale med dem og tjekke dem igen og igen.

5.9 Betydningen af kompetencer

Nedenfor behandles spørgsmålet om betydningen af kompetencer. Vi har spurgt både bredt i den kvantitative undersøgelse og mere snævert i de kvalitative interviews om, hvorvidt kompetencer i foreningssekretariatet og blandt foreningens medlemmer vurderes at have betydning for at opnå indflydelse.

Figur 12: I hvilken grad mener du, at kompetencer inden for følgende områder har en betydning for den indflydelse, en patientforening kan opnå på store sundhedsplaner?



Figur 12 viser, at kompetencer i forhold til at skabe politikerkontakt vurderes som "i meget høj grad" betydende for indflydelse af 39 procent og "i høj grad" betydende af 34 procent. Betydningen af kompetencer vurderes ligeledes højt i de øvrige svarkategorier. Dog ligger evnen til at lave indhold til sociale medier lidt lavere. Se de præcise procentsatser for alle svar i tabel 5 i Appendix.

Der er en vis grad af modsigelse i nærværende undersøgelse af betydningen af kompetencer. I den kvantitative måling fremgår det – som figur 12 viser – at kompetencer inden for samarbejde, mediarbejde, politiker- og forvaltningskontakt med videre anses for særdeles betydningsfuldt for at få indflydelse. En opfattelse, der i øvrigt er gængs ikke blot her, men i mange brancher.

På den anden side fremgår det af de kvalitative interviews, at de fleste foreninger vurderer at have et højt kompetenceniveau inden for pågældende områder. Ikke desto mindre hersker der sideløbende hermed en opfattelse, der groft sagt kan opsummeres til, at "indflydelsen tilfalder i særlig grad de store foreninger".

En del af forklaringen kan være, at virkeligheden ikke er entydig. Der er noget om snakken, når flere nævner, at Kræftens Bekæmpelse med stor dygtighed – og til en vis grad af frustration for en del andre

sygdomme – har sat sig tungt på både indflydelse og mediedagsorden. Men samtidig er der også undtagelser, afvigende eksempler og andet.

Et konkret eksempel på, at en lille sygdom kan have det svært uanset hvor stor, velorganiseret og dygtigt arbejdende den er, finder vi på muskelsvindsområdet. Muskelsvindsfonden har formået at skabe helt enorm synlighed, sympati og kendskab lige siden de første grønne koncerter tonede frem i begyndelsen af 1980'erne. Ikke desto mindre peger de selv på, at deres indflydelse på de store sundhedsplaner ikke er proportional med foreningens kendskabsgrad.

Alzheimerforeningen giver et eksempel på, at den med god timing faktisk formåede at få placeret sin dagsorden særdeles gunstigt i en valgkamp. Det gav indflydelse, og meget hurtigt blev der taget beslutning om, at der skulle laves en national demenshandlingsplan. Det er et eksempel på, at de gode historier om indflydelse findes, men samme historie rummer også en frustration, for efter valgkampen tog andre dagsordener på sundhedsområdet over, og ventetiderne forblev lange – uanfægtet den gode timing og de mange stærke kompetencer, som var i spil.

En anden ting, der spiller ind, er, at kompetencer ikke er det samme som resurser. Et sekretariat kan rumme meget stærke kompetencer, men hvis det kæmper om både medieopmærksomhed og politikergunst med andre interessenter, der har kommunikationsafdelinger med fem eller ti gange så mange ansatte, bliver det svært at følge med.

Et eksempel på en vellykket strategisk indsats finder vi hos Nyreforeningen. Da regionerne kom, så de hurtigt, at der var et politisk sundhedscentrum for magt, og det fik dem til at samle deres lokalforeninger omkring dem. De har således med succes tilpasset sig, hvordan Danmark er sundhedspolitisk opbygget. På den måde har de mange frivillige tæt på magten, som kan arbejde uden at være helt så afhængige af sekretariatet, hvilket sparer resurser. De fortæller også om resurseoptimering ved for eksempel at lave materiale, som kan bruges af lokalforeninger i hele landet.

Tilbage står, at kompetencerne er svære at komme udenom. Det er aldrig let at få politisk indflydelse, og det er ikke lettere i en hverdag, hvor dem, der skal skaffe den ofte i større eller mindre grad er svækkede af sygdom. Uden viden om, hvordan medier og politik fungerer, bliver det ikke blot svært, men formentlig umuligt.

Appendix

I det følgende ses de detaljerede datatabeller for de figurer i analyseafsnittet, som ikke rummede plads til præcise procentsatser.

Tabel 1- ad. figur 4

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I LAV GRAD	SLET IKKE	VED IKKE
Store patientforeninger	17.98% 32	42.13% 75	32.02% 57	3.37% 6	0.56% 1	3.93% 7
Mellemstore patientforeninger	1.12% 2	15.17% 27	47.19% 84	26.40% 47	1.12% 2	8.99% 16
Små patientforeninger	0% 0	1.12% 2	8.43% 15	49.44% 88	34.83% 62	6.18% 11
Den enkelte patient	1.12% 2	1.69% 3	3.37% 6	24.72% 44	62.36% 111	6.74% 12

Tabel 2 – ad. figur 5

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I LAV GRAD	SLET IKKE	VED IKKE
Store patientforeninger	15.12% 26	25.58% 44	36.05% 62	12.79% 22	1.16% 2	9.30% 16
Mellemstore patientforeninger	1.74% 3	11.63% 20	33.72% 58	29.65% 51	9.30% 16	13.95% 24
Små patientforeninger	1.16% 2	1.16% 2	5.81% 10	37.79% 65	44.19% 76	9.88% 17
Den enkelte patient	1.74% 3	1.16% 2	4.07% 7	12.21% 21	71.51% 123	9.30% 16

Tabel 3 – ad. figur 6

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I LAV GRAD	SLET IKKE	VED IKKE
Store patientforeninger	49.42% 85	40.12% 69	7.56% 13	0.58% 1	0% 0	2.33% 4
Mellemstore patientforeninger	40.70% 70	47.09% 81	7.56% 13	1.74% 3	0% 0	2.91% 5
Små patientforeninger	38.95% 67	44.19% 76	11.05% 19	2.33% 4	0.58% 1	2.91% 5
Den enkelte patient	29.65% 51	24.42% 42	25.00% 43	7.56% 13	4.65% 8	8.72% 15

Tabel 4 – ad. figur 11

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I LAV GRAD	SLET IKKE	VED IKKE
Øget effektivitet	34.59% 55	28.93% 46	18.24% 29	6.29% 10	2.52% 4	9.43% 15
Mindre bureaukrati	38.99% 62	23.27% 37	20.13% 32	4.40% 7	1.89% 3	11.32% 18
Øget patienttilfredshed	49.06% 78	37.11% 59	7.55% 12	1.26% 2	0% 0	5.03% 8
Bedre økonomi	23.90% 38	25.16% 40	23.90% 38	7.55% 12	3.14% 5	16.35% 26
Mindre langsigtet behandlingsbehov	25.79% 41	31.45% 50	20.75% 33	3.77% 6	0.63% 1	17.61% 28
Bedre kommunikation mellem patienter og behandler	47.80% 76	35.85% 57	11.95% 19	0% 0	0% 0	4.40% 7
Bedre mulighed for at udpege mangler i behandling, der ellers ikke ville blive opdaget	54.09% 86	31.45% 50	7.55% 12	0.63% 1	0.63% 1	5.66% 9

Tabel 5 – ad. figur 12

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I LAV GRAD	SLET IKKE	VED IKKE
Sætte medie-dagsorden	32.28% 51	33.54% 53	19.62% 31	5.06% 8	0% 0	9.49% 15
Skabe politiker-kontakt	38.61% 61	34.18% 54	15.19% 24	4.43% 7	0% 0	7.59% 12
Skabe kontakt til forvaltninger	28.48% 45	37.97% 60	20.25% 32	5.06% 8	0.63% 1	7.59% 12
Samarbejde med andre patient-foreninger	31.65% 50	41.14% 65	18.99% 30	1.90% 3	0% 0	6.33% 10
Lave indhold til sociale medier	18.99% 30	37.97% 60	27.85% 44	4.43% 7	0.63% 1	10.13% 16

