

Civilsamfundet: En vigtig støtte i et liv med sygdom

**Patient- og pårørendeforeningernes
rolle og de rammer, der skal til**



Forord

Civilsamfundet er en foranderlig størrelse. Med tiden er civilsamfundet formet af og med samfundets udvikling, og i dag er det tæt forbundet med den offentlige velfærdsstat. Civilsamfundet bliver set som en central del af løsningen på mange af de udfordringer, som velfærdssamfundet står over for. Det gælder ikke mindst på sundhedsområdet, hvor civilsamfundet er og bliver italesat som en vigtig ressource, der kan bidrage til at mindske presset på sundhedsvæsenet. Og derfor har civilsamfundet brug for styrkede rammer fra Christiansborg.

Danske Patienter repræsenterer patient- og pårørendeforeninger i Danmark, som alle løfter vigtige civilsamfundsopgaver på særligt social- og sundhedsområdet. Og det er der behov for. Befolkningen bliver ældre og ældre, flere lever et liv med kronisk eller langvarig sygdom, og der er mangel på arbejdskraft i sundhedsvæsenet, som kæmper med at få enderne til at mødes. Der er behov for at tænke innovativt og bygge bro til aktører uden for det offentlige velfærdssystem i langt højere grad, end man gør i dag. Her er det oplagt at rette blikket mod civilsamfundet, for der ligger et kæmpe uforløst potentiale gemt.

Med stabile rammevilkår for drift og finansiering kan patient- og pårørendeforeningerne styrke deres tilbud som for eksempel træning i naturen, sociale fællesskaber med ligesindede og personlig rådgivning, som er tilpasset – og baseret på ekspertviden om – målgruppen. Tilbud, som øger patienternes og de pårørendes livskvalitet. Fordi foreningerne ikke skal tænke på den næste ansøgning om puljemidler, kan de bruge deres kræfter på at konsolidere indsatsen: Invitere og motivere målgruppen, rekruttere og fastholde de frivillige, evaluere og forbedre tilbuddet, så det får endnu bedre effekt og når ud til endnu flere, der har behov for hjælp.

Men de gode rammer og den gode arbejdsdeling er en forudsætning for den gode civilsamfundsindsats. For kræfterne er ikke uendelige, og høj kvalitet i civilsamfundet opstår ikke af sig selv. Den manglende stabilitet i grundfinansiering er en kendt problematik, som udfordrer civilsamfundsorganisationerne og tager tid fra kerneopgaven. Derfor er det væsentligt, at beslutningstagerne på alle niveauer tager civilsamfundsaktørerne med på råd, når de økonomiske og administrative rammevilkår skal defineres, og arbejdet skal fordeles.

På de næste sider giver patient- og pårørendeforeningerne i Danmark deres input, og vi håber, at det kan være med til at sætte retning for fremtidens brug af civilsamfundet til gavn for mennesker ramt af sygdom.

God læselyst!

Klaus Lunding,
Formand for Danske Patienter

Hvad dækker 'civilsamfundet' over?

Civilsamfundet kan defineres på flere måder. I Danske Patienter læner vi os op ad den definition, der anvendes i 'Brobygning mellem civilsamfundet og sundhedsvæsenet'¹. Vi forstår civilsamfundet som den sfære af samfundet, hvor borgere med fælles interesser samles om en fælles sag. Begrebet civilsamfund dækker nærmere bestemt over de frivillige og professionelle indsatser, fællesskaber, organisationer og sociale bevægelser, der ligger uden for staten og markedet. Vi har fokus på den organiserede del af civilsamfundet, der omfatter patient- og pårørendeorganisationerne. Enkeltpersoner, herunder pårørende, falder således ikke inden for vores definition af civilsamfundet.



¹ Kræftens Bekæmpelse, Danske Patienter, Dansk Røde Kors, SDU og DGI (2023): Brobygning mellem civilsamfundet og sundhedsvæsenet, [link](#)

Læsevejledning

Dette indspil er målrettet politiske og administrative beslutningstagere på både nationalt, regionalt og kommunalt niveau, som ønsker inspiration til og indblik i, hvilken rolle patient- og pårørendeorganisationerne spiller som civilsamfundsaktør i dag, hvilke potentialer der er ved at give civilsamfundet en større rolle i fremtiden, og hvilke rammer der skal til for at understøtte den.

Publikationen er todelt, og hver del retter sig mod beslutningstagere på forskellige niveauer. Budskaberne i del 1 er primært henvendt til beslutningstagere på Christiansborg, som skal sikre civilsamfundet gode rammevilkår, mens del 2 primært er henvendt til beslutningstagere på lokalt plan, som skal sætte konkrete initiativer i gang til gavn for borgere, patienter og pårørende i kommunerne og regionerne.

Del 1 har til formål at skabe bevidsthed om patient- og pårørendeorganisationers vigtige arbejde og bidrag, men også deres udfordringer, som skal tænkes ind i regeringens kommende arbejde med en model for grundfinansiering af civilsamfundsorganisationerne, hvis rammevilkårene for alvor skal forbedres. Del 2 har til formål at inspirere kommunale og regionale beslutningstagere til, hvad patient- og pårørendeorganisationerne kan bidrage med, samt hvordan og hvornår det giver mening at samarbejde. Her oplister vi også en række spørgsmål, som kan bruges som inspiration til, hvornår det er oplagt at forankre en indsats i civilsamfundet.

Selvom de to dele er henvendt forskellige niveauer af beslutningstagere, vil vi opfordre alle beslutningstagere til at læse hele publikationen igennem. Vil man for alvor satse på mere samarbejde med civilsamfundet i fremtiden, kræver det nemlig både, at man er bevidst om de rammer, der skal til, og hvilken rolle man ønsker, at civilsamfundet skal spille.

DEL 1

**Rammevilkår og
finansieringsmuligheder
for civilsamfundet**

I de senere år har vi set et øget politisk fokus på civilsamfundet og dets rolle som central aktør i velfærdssamfundet. Debatten om civilsamfundets potentialer er yderligere intensiveret af, at det er skrevet ind i regeringsgrundlaget som en politisk prioriteret opgave at styrke civilsamfundet, blandt andet ved at sikre organisationerne på social- og sundhedsområdet stabil grundfinansiering².

Ustabile rammevilkår med kortsigtede finansieringsmuligheder har været et problem længe og betyder blandt andet, at det kan være en udfordring for patient- og pårørendeorganisationerne at udvikle og fastholde tilbud. De administrative rammevilkår for modtagelse af statslig støtte opleves af mange som byrdefulde, og organisationerne bruger enorme mængder administrative ressourcer på at styre og søge midlertidig projektf finansiering. Den statslige støtte, som patient- og pårørendeorganisationerne kan søge, ligger i mange forskellige puljer med forskellige krav for modtagelse af støtte og til afrapportering. Det er en særlig udfordring for organisationer, som både opererer inden for social- og sundhedsområdet, fordi der er stor forskel på de krav, der stilles for afrapportering i de respektive ministerier – sommetider endda modsatrettede krav³. En stor del af finansieringen, der går til patient- og pårørendeorganisationerne, er midlertidig, og så er det en udbredt problemstilling, at det er svært at opnå statslig finansiering af organisationernes sundhedsrettede arbejde.

Alt i alt gør de vanskelige rammevilkår, økonomiske såvel som administrative, den langsigtede planlægning umulig. Derfor hilser Danske Patienter regeringens tiltag velkommen. I debatten om, hvordan en model for udmøntning af midler blandt civilsamfundsorganisationerne kan se ud, har flere aktører stemplet ind med konstruktive og relevante bud, blandt andre Civilsamfundets Brancheorganisation, som har opstillet en række tildelingskriterier for grundfinansiering⁴. Det er vigtigt, at den bebudede model fra regeringen skaber transparens og kontinuitet i tildelingen af midler til civilsamfundsorganisationerne på social- og sundhedsområdet, så vi kommer væk fra den alt for uigennemsigtige og fragmenterede finansiering, vi oplever i dag.

På vegne af patient- og pårørendeorganisationerne i Danmark vil Danske Patienter bidrage med følgende centrale budskaber, som vi vil opfordre regeringen til at huske i det kommende arbejde med at styrke civilsamfundet og udarbejde en model for stabil grundfinansiering:

Tænk patient- og pårørendeorganisationerne ind som en central del af civilsamfundet – og dermed som en vigtig aktør i den strategiske udvikling hen imod et styrket samarbejde mellem velfærdsstaten og civilsamfundet. Og husk dem, når støtten til civilsamfundet skal udmøntes.

² Regeringen (2022): Ansvar for Danmark – Det politiske grundlag for Danmarks regering, [link](#)

³ Frivilligrådet, Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark, Civilsamfundets Brancheorganisation, Danske Handicaporganisationer og Rådet for Socialt Udsatte (2021): Civilsamfundsstrategi, [link](#)

⁴ Civilsamfundets Brancheorganisation (2024): Ny model for stabil finansiering af civilsamfundet, [link](#)

Patient- og pårørendeforeningerne er en central del af civilsamfundet

Patient- og pårørendeforeningerne udbyder en lang række tilbud, som bidrager positivt til patienter og pårørendes livskvalitet og helbred, og som dermed giver en merværdi for sundhedsvæsenet og velfærdssamfundet generelt. Der er tale om en bred palette af tilbud, både hvad angår organisering, udbredelse og målgruppe. Nogle tilbud findes på nationalt plan, andre tilbud findes (også) regionalt eller lokalt. Forankringen i civilsamfundet kan have forskelligt ophav. Nogle tilbud løftes i civilsamfundet, fordi de er sparet væk i det offentlige, mens andre simpelthen er født ind i civilsamfundets sfære, hvor stigma og sektorgrænser ikke dominerer – det vil vi uddybe i **del 2**.

Men fælles for indsatserne er, at de hjælper og gør en forskel for mennesker, der har brug for det. Patient- og pårørendeforeningerne besidder ekspertviden om sygdomsområder og sikrer, at viden når ud til både patienter, pårørende og fagpersoner. De forebygger ensomhed gennem forpligtende fællesskaber og modvirker mistrivsel. De styrker sygdomsmestring og -forståelse blandt mennesker med kronisk og langvarig sygdom og deres pårørende. De bidrager til, at patienter og pårørende kan fastholde tilknytning til eksempelvis uddannelse og arbejdsmarked. De er med til at generere indtægter fra privatpersoner og fonde, som blandt andet går til forskning. Alt sammen noget, der er til stor gavn for patienter og pårørende, som kan få nemmere ved at følge behandling og opleve højere livskvalitet. Og dermed har indsatserne, udover deres direkte værdi, også en positiv afledt effekt på sundhedsvæsenets ressourcer.

Patient- og pårørendeforeningerne tilbyder blandt andet:

- **Sociale aktiviteter**, for eksempel familieweekender eller fællesspisning i lokalforeningen
- **Netværksaktiviteter**, for eksempel cafémøder, netværksgrupper eller online fællesskaber
- **Støtte og vejledning**, for eksempel tilknytning af støtteperson eller støttegrupper
- **Rådgivning** (både peer to peer og professionel rådgivning), for eksempel via chat, telefonisk eller fysisk
- **Bevægelse og fysisk aktivitet**, for eksempel genoptræning eller motion
- **Videns- og kompetenceaktiviteter** målrettet patienter, pårørende og fagpersonale, for eksempel patientuddannelse, webinar, medlemskurser eller temadage
- **Behandlingstilbud**
- **Bisidderordninger**
- **Oplysning til den almene befolkning**

Derfor er det væsentligt at tænke patient- og pårørendeorganisationerne ind som en central del af civilsamfundets aktører, når stregerne til modellen for stabil grundfinansiering skal slås. Af samme grund vil vi opfordre regeringen til at tænke os ind som en central samarbejdspart i den strategiske udvikling hen imod et styrket samarbejde mellem civilsamfund og velfærdsstaten, så patient- og pårørendeorganisationerne fortsat kan løfte vigtige indsatser til gavn for mennesker berørt af sygdom – og så de får bedre forudsætninger for at gøre det fremadrettet.

Husk patient- og pårørendeorganisationerne, når støtten til civilsamfundet skal udmøntes

Vi har en rig civilsamfundskultur i Danmark – men tilbuddene opstår ikke af sig selv. De kræver både dedikerede frivillige og professionelle organisationer, der tilsammen skaber meningsfulde sociale fællesskaber, yder rådgivning og formidler viden på et højt fagligt niveau. Og derfor kan og skal der ikke altid sættes lighedstegn mellem civilsamfund og frivillighed.

Et stærkt civilsamfund med tilbud af en tilstrækkelig kvalitet kræver, at man er villig til at investere i de organisationer, som står bag indsatserne og driver dem. Hvis civilsamfundet skal løse flere opgaver i velfærdssamfundet, er det derfor vigtigt at understrege, at det ikke må blive en spareøvelse for sundhedsvæsenet – og når indsatser spares væk i det offentlige og rykker ud i civilsamfundet, må det ikke ske på bekostning af kvaliteten.

Civilsamfundet kan og vil gerne bidrage på vigtige områder, men opgaver bliver ikke gratis af, at civilsamfundet løfter dem. Det koster kræfter og midler at udvikle og drive et tilbud. Målgruppen skal identificeres, inviteres og motiveres, og tilbuddet skal kvalitetssikres. Tilbuddet skal også gerne evalueres, så vi kan vide os sikre på, at det gør en forskel. Endelig skal der arbejdes på forankring, så indsatsen kan fortsætte og skabe værdi – også efter bevillingen er udløbet.

Til indsatserne med frivillige kræfter bruger organisationerne mange ressourcer på at rekruttere, instruere og støtte de frivillige. En ikke helt enkel opgave i en tid, hvor det frivillige engagement forandrer sig. Vi ser en stigende tendens til episodisk frivilligt engagement, hvor frivilligt arbejde ofte begrænser sig til løsningen af en specifik, tidsafgrænset opgave⁵ – og over tid har der været et fald i antallet af timer, der bruges på frivilligt arbejde på social- og sundhedsområdet⁶.

Det kræver med andre ord stærke organisationer at holde et godt tilbud kørende. Patient- og pårørendeorganisationerne har en helt særlig ekspertviden om lige præcis deres målgruppe, hvad end de repræsenterer diagnosespecifikt eller på tværs af sygdomsområder, og uanset om foreningerne er små eller store.

⁵ Center for Frivilligt Socialt Arbejde (2021): Det frivillige sociale engagement i Danmark – Frivilligrapport 2019-2021, [link](#)

⁶ VIVE (2021): Frivillighedsundersøgelsen 2020, [link](#)

De er hver dag i direkte kontakt med målgruppen, som har førstehåndserfaringer med at leve et liv med – eller tæt på en med – sygdom. Organisationerne indsamler og opbygger løbende viden om, hvilke behov patienterne og de pårørende har. De har fingeren på pulsen i forhold til, hvad der skal til, for at patienter og pårørende har de bedste betingelser for at leve et godt og meningsfuldt liv. Og så er foreningerne med til at sikre, at frivillige ikke selv skal stå for besværligt administrativt arbejde såsom monitorering af projekter og håndtering af økonomi.

Derfor skal regeringens model ikke kun målrettes det helt lokale niveau og de enkeltstående indsatser i civilsamfundet. Hvis potentialet i civilsamfundet skal udnyttes optimalt, skal organisationerne, som udvikler og driver indsatserne, rekrutterer og organiserer frivillige samt løbende indsamler og formidler viden om patienters og pårørendes behov, også have mere stabile rammevilkår og finansieringsmuligheder.

DEL 2

Hvor skaber patient- og pårørende foreningerne merværdi i livet med sygdom – og i velfærdssamfundet?

Vi står i en virkelighed, hvor der er et ønske fra både politisk hold og fra civilsamfundsorganisationerne om i højere grad at bygge bro mellem det offentlige og civilsamfundet. Vi oplever i stigende grad en anerkendelse af civilsamfundet som central aktør på velfærdsområdet, som udbyder indsatser af høj kvalitet til gavn for mennesker, der har brug for hjælp – og dermed til gavn for samfundet. På nationalt plan har vi for eksempel set, hvordan civilsamfundet har fået en fremtrædende rolle i regeringens udspil til en ældrereform fra 2024⁷. Også i Sundhedsstyrelsens kvalitetsstandarder for kommunale forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom er civilsamfundet nævnt som en central samarbejdspart⁸.

Meget peger altså i retning af, at civilsamfundet kommer til at spille en endnu større rolle i fremtidens velfærdssamfund. I det lys er det relevant for beslutningstagere at have fokus på mulige samarbejder mellem civilsamfundet og det offentlige. Civilsamfundet løfter en bred vifte af indsatser målrettet det levede liv, og derfor kan samarbejde med civilsamfundet være relevant på tværs af sundhedsvæsenet, socialområdet, uddannelses- og beskæftigelsessystemet og andre instanser, som mennesker berørt af sygdom er i berøring med i deres hverdag.

Hvem er patient- og pårørendeforeningerne?

Der findes omkring 200 patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark, som repræsenterer personer, der er ramt af – eller er pårørende til en med – sygdom eller funktionsnedsættelse. Foreningerne dækker en bred vifte af fysiske sygdomme, funktionsnedsættelser og psykiske sygdomme.

En spørgeskemaundersøgelse gennemført af Danske Patienter dokumenterer, at patient-, pårørende- og handicapforeningerne har meget forskellige betingelser for deres virke. Nogle foreninger har mange medlemmer og ansatte, som gør dem i stand til at gennemføre mange aktiviteter, mens andre har få medlemmer og udelukkende er frivilligt drevet.

På trods af forskellene i størrelse, vilkår og målgrupper er foreningernes formål hovedsageligt det samme, nemlig at give information, rådgivning og vejledning, skabe netværk blandt medlemmerne og udbrede kendskabet til den sygdom eller funktionsnedsættelse, de arbejder med.

Undersøgelsen viser også en høj grad af samarbejde mellem foreningerne: Knap tre ud af fire af foreningerne havde i 2020 samarbejdet med én eller flere andre patient-, pårørende- og handicapforeninger inden for det seneste år⁸.

⁷ Regeringen (2024): Regeringens ældrereform – Du bliver aldrig for gammel til at have det godt, [link](#)

⁸ Sundhedsstyrelsen (2024): Forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom – Kvalitetsstandarder, [link](#)

⁸ Danske Patienter, 2020: Patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark, [link](#)

Både i civilsamfundet og i det offentlige bliver der løftet en lang række indsatser, som har til formål at hjælpe mennesker i udsatte positioner. Hvilke indsatser, der løftes af hvem, er dynamisk og flytter sig over tid. Vi ser allerede, hvordan civilsamfundet udbyder et stigende antal indsatser – også indsatser, som tidligere ville være blevet løftet af kommuner eller på hospitalet. Det gælder for eksempel nogle former for behandlings- og rehabiliteringstilbud samt støtte til sårbare patienter. Samtidig oplever vi som civilsamfundsorganisationer, at man langt fra altid formår at få skabt gode synergier mellem de indsatser, vi løfter i civilsamfundet, og de indsatser der løftes af offentlige og private aktører på blandt andet sundheds- og socialområdet.

For at kunne træffe gode beslutninger om, hvordan civilsamfundsorganisationer kan indgå i den samlede indsats for de mennesker, der har brug for hjælp fra det offentlige, er det nødvendigt for beslutningstagere i regioner og kommuner at holde sig for øje, hvad det er, civilsamfundet kan, som er særligt. Det vil vi gerne inspirere til på de følgende sider med konkrete eksempler på, hvor patient- og pårørendeorganisationerne skaber værdi og hvordan. Også styrelser og øvrige myndigheder, som overvejer at inddrage civilsamfundet i en konkret indsats, kan med fordel læse med.

Hvad er det, civilsamfundet kan?

Patient- og pårørendeorganisationerne gør hver dag en positiv forskel for borgere i Danmark, som lever et liv med sygdom eller er pårørende til en, der gør. De har et andet udgangspunkt, end det offentlige velfærdssystem har, og selve DNA'et i patient- og pårørendeorganisationerne gør dem i stand til at møde mennesker på en anden måde end den måde, som mange oplever at blive mødt på i for eksempel sundhedsvæsenet eller af aktører på det sociale område.

Tilbud i civilsamfundet:

Helhedsorienteret rådgivning

Et af de mest udbredte tilbud i patient- og pårørendeorganisationerne er rådgivning. Hvert år bliver organisationerne kontaktet af mange patienter og pårørende, som søger råd og vejledning om alt, hvad der hører sig til et liv med sygdom. Der er en høj faglig kvalitet i rådgivningstilbuddene. I organisationerne sidder der både frivillige rådgivere, som er uddannet til lige præcis deres målgruppe, og professionelle rådgivere, som er sundhedsfagligt, socialfagligt eller juridisk uddannede, for eksempel læger, sygeplejersker, diætister, socialrådgivere og jurister. Noget af det, der adskiller civilsamfundets rådgivningstilbud fra rådgivning, man kan få i det offentlige, er altså at de kan rådgive om mange forskellige ting fra et og samme sted – uafhængigt af systemet. Det gør det muligt for dem at tilbyde en helhedsorienteret rådgivning, som strækker sig ud over et forløb i for eksempel sundhedsvæsenet og i højere grad målretter sig det levede liv med sygdom.



Frivillige og ansatte i civilsamfundsorganisationer er drevet af at gøre en forskel for det enkelte menneske, ikke for systemet. Men med de rigtige rammer skaber civilsamfundets indsatser værdi for både den enkelte og for systemet.

Foreningerne er uafhængige aktører for patienterne og de pårørende og er ikke underlagt sektorgrænser på samme måde, som de offentlige institutioner på sundhedsområdet er. Desuden kan det være af betydning i sig selv for mange patienter og pårørende at blive mødt af en uafhængig organisation, som ikke har noget med de offentlige myndigheder at gøre.

For nogen kan mødet med sundhedsvæsenet og det sociale område være forbundet med stigma, og det kan være svært at tage imod hjælp fra et system, hvor man ikke føler sig set, forstået og anerkendt. Her kan civilsamfundet træde til med noget helt særligt, blandt andet i kraft af de mange peer-to-peer-tilbud, hvor patienter og pårørende kan være i dialog med et menneske, der har haft lignende oplevelser. Hertil kommer, at frivillige i patient- og pårørendeforeningerne ofte selv er sygdomsramte eller pårørende, og at de selv kan have gavn af at bidrage frivilligt, fordi det bidrager til egen sygdomsforståelse og -mestring og dermed kan øge ens livskvalitet.

Det, at patient- og pårørendeforeningerne kan nå ud til grupper, som det offentlige kan have svært ved at nå, giver dem gode forudsætninger for at arbejde for mere lighed i sundhed. Noget, som mange foreninger har som en målsætning.

Patient- og pårørendeforeningerne har et helt særligt kendskab til målgruppen, som de løbende er i kontakt med gennem rådgivning og andre tilbud. Her indsamler de ansatte og frivillige løbende førstehandsviden om, hvilke udfordringer, patienter og pårørende oplever, og hvilke behov de har brug for at få dækket for at kunne leve et godt og meningsfuldt liv med sygdom tæt på.

Tilbud i civilsamfundet:

Træning til gavn for krop og sjæl

Mange patient- og pårørendeforeninger udbyder tilbud om træning for mennesker, der lever et liv med sygdom. Fysisk aktivitet har som bekendt en lang række gavnlige effekter på både helbred og livskvalitet, men når man får en diagnose, man skal leve med i længere tid – eller måske resten af livet – kan det være svært at finde overskud til at skulle være fysisk aktiv oven i alt det andet. Her træder patient- og pårørendeforeningerne til med en lang række træningstilbud, der er målrettet lige præcis den patientgruppe, de er eksperter i. Det kan for eksempel være træning i naturen, en ugentlig gåtur i skoven, boksetræning eller dans. Foruden de gode effekter på patienternes fysik fungerer træningsholdene som sociale fællesskaber med ligesindede, som giver glæde og mening i en hverdag, hvor sygdom ellers kan fylde meget.



Foreningernes demokratiske organisering giver dem en unik mulighed for hurtig afdækning af målgruppens behov – hvilket kan være vanskeligt i sundhedsvæsenet og på det sociale område, som er præget af andre styringslogikker. Nogle foreninger bedriver også forskning og gennemfører dybdegående analyser af målgruppens behov og ønsker. En viden, foreningerne formidler som patienternes og de pårørendes stemme over for myndigheder – og i samfundet generelt.

Patient- og pårørendeforeningernes unikke viden afspejler sig også i den lange række af tilbud, de udbyder, målrettet lige præcis den målgruppe, de repræsenterer. Det kan være tilbud om sociale aktiviteter, uvildig rådgivning, fysisk aktivitet, netværk med ligesindede, videns- og kompetenceaktiviteter, patientstøtte, forebyggende indsatser eller sågar rehabiliterings- eller behandlingstilbud til særlige målgrupper, som ikke har adgang til et ordentligt tilbud i sundhedsvæsenet. Tilbuddene tager udgangspunkt i viden og erfaringer om det levede liv med en – specifik – sygdom og kan derfor favne bredere, end et typisk behandlingsforløb i sundhedsvæsenet kan.

Civilsamfundet kan på den måde være patienters og pårørendes anker i et velfærdssystem, hvor forskellige interesser og snitfladeproblematikker hurtigt spænder ben for sammenhæng. Alt sammen noget, der gør civilsamfundet i stand til at levere tilbud, der kan mindske ensomhed, øge livskvaliteten, fremme mental sundhed og modvirke stigma hos mennesker berørt af sygdom. Det kommer ikke alene det enkelte menneske til gavn. Det mindsker også presset på sundhedsvæsenet, behovet for øvrige indsatser fra det offentlige og på det samlede velfærdssamfund, for tilbuddene gør både patienter og pårørende bedre i stand til at håndtere et liv med – eller tæt på en med – sygdom.

Tilbud i civilsamfundet:

Meningsfulde fællesskaber med ligesindede

Noget, der har stor betydning, når man lever et liv med sygdom, eller er pårørende til en der gør, er at kunne mødes med nogen, der står i en lignende situation. Her spiller patient- og pårørendeforeningerne en vigtig rolle som facilitatorer af meningsfulde fællesskaber. Foreningerne udbyder en lang række tilbud om sociale aktiviteter og netværk mellem patienter og pårørende. Det kan for eksempel være samtalegrupper og sociale caféer for patienter eller pårørende, hvor deltagerne i et trygt rum kan dele erfaringer med hinanden fra et hverdagsliv med sygdom tæt på. Derudover er der mange tilbud, der gør det muligt at mødes om noget fælles tredje, lige fra strikkeklubber og fællesspisning til familieweekender og camps. Socialt samvær og muligheden for at netværke med andre, som forstår, hvad man går igennem, er vigtigt for mange patienter og pårørende. Det modvirker ensomhed og skaber mening i hverdagen.



Brobygning og samarbejde mellem det offentlige og civilsamfundet

Når beslutningstagere skal tage stilling til, hvor en indsats forankres bedst, må målet være at skabe de bedst mulige betingelser for at opfylde de behov, man har identificeret hos målgruppen. Hvad er det, patienterne og de pårørende oplever – og hvad har de brug for fra det offentlige og civilsamfundet samlet set? Nogle indsatser er som udgangspunkt bedst forankret i civilsamfundet, mens andre som udgangspunkt er bedst forankret i det offentlige. Nogle kan være forankret i et samarbejde mellem flere civilsamfundsorganisationer. Derudover er der en lang række indsatser, som kan forankres i et samarbejde mellem civilsamfundet og det offentlige, hvor patient- og pårørendeorganisationer for eksempel leverer indholdet af et tilbud, mens en kommune stiller lokaler eller økonomi til rådighed.

I praksis opstår merværdien ofte der, hvor civilsamfundet og det offentlige spiller hinanden gode. Det giver for eksempel rigtig god mening, når civilsamfundets tilbud om støtte og rådgivning understøtter sundhedsvæsenets indsatser under og efter et behandlingsforløb. Eller når medarbejdere i sundhedsvæsenet rækker ud til patient- og pårørendeorganisationerne, fordi de har brug for ekspertviden om det levede liv med sygdom eller sundhedsfaglig specialviden om en særlig målgruppe. En viden, der er uundværlig for sundhedsvæsenets arbejde med kvalitetsudvikling.

Civilsamfundet kan også være vigtigt at tænke ind, når myndighederne har brug for at sikre bred opbakning til en indsats i befolkningen. Fordi civilsamfundet generelt har høj legitimitet, har det betydning, at patient- og pårørendeorganisationerne bakker op om indsatser og beslutninger. Konkrete eksempler er Vælg Klogt-metoden, hvor patient- og pårørendeorganisationer og lægevidenskabelige selskaber samarbejder om at udvikle anbefalinger til faglig prioritering, og formidling af information fra myndighederne til forskellige patientgrupper under Covid-19. På samme måde kan det offentlige understøtte patient- og pårørendeorganisationernes tilbud på forskellig vis. Medarbejdere i sundhedsvæsenet og på det sociale område spiller for eksempel en vigtig rolle i forhold til at bygge bro til de mange tilbud, der ligger i civilsamfundet, og som kan gribe patienter og pårørende der, hvor systemet ikke længere rækker. Det kan for eksempel være nogen at tale med om hverdagslivets udfordringer eller netværksgrupper med andre i samme situation.

Vi vil opfordre beslutningstagere i regionerne og kommunerne til at have et vedvarende fokus på, hvor civilsamfundet kan skabe merværdi i den samlede indsats for patienter og pårørende, og hvilke synergier der kan opstå, når man bygger bro mellem det offentlige og civilsamfundet. Det er afgørende, hvis man vil indfri det store potentiale i at lade civilsamfundet indgå som en central aktør på velfærdsområdet, så den samlede indsats for mennesker berørt af sygdom bliver bedre – og så de samlede ressourcer på tværs af det offentlige, det private og civilsamfundet bruges bedst muligt.

Inspiration: Hvor skaber patient- og pårørendeforeningerne merværdi?

De følgende sider indeholder en række spørgsmål, som er henvendt til beslutningstagere i regioner og kommuner. Spørgsmålene kan bruges til at overveje, hvor civilsamfundet kan skabe merværdi i den samlede indsats for mennesker berørt af sygdom. Målet er at blive bevidst om, hvornår civilsamfundet er en særligt relevant aktør at tænke ind, når beslutningstagere har identificeret et problem og ønsker et behov dækket hos en specifik målgruppe.

Vores hensigt er ikke at give "det rigtige svar" på, om civilsamfundet er en relevant partner at tænke ind, men snarere at sætte retning for brobygning og samarbejde, så den samlede indsats bliver mere helhedsorienteret og understøtter synergierne mellem det, som civilsamfundet kan, og det som det offentlige kan.

For alle spørgsmålene gælder det, at det er værd at overveje, om det kan give mening at **samarbejde om at dække et behov hos målgruppen**. Et samarbejde kan for eksempel ske ved, at civilsamfundet leverer indholdet af tilbuddet, mens en kommune eller region stiller de økonomiske eller fysiske rammer til rådighed. Det er også relevant at overveje, om opgaven kan løses i et samarbejde mellem flere civilsamfundsorganisationer.

Ligeledes gælder det hele vejen igennem, at det er vigtigt at overveje **mulige synergier på tværs af en eller flere civilsamfundsorganisationer og det offentlige, uanset hvor indsatsen er forankret**. Synergierne kan for eksempel opstå ved, at professionelle i sundhedsvæsenet bygger bro til civilsamfundets tilbud, når de er i kontakt med en borger – eller når de rækker ud til patient- og pårørendeforeningerne med henblik på at kvalificere sundhedsvæsenets indsatser med målrettet ekspertviden om det levede liv med sygdom.

Hvornår er det oplagt at tænke civilsamfundet ind for at få dækket et behov hos målgruppen?

Overvej følgende spørgsmål...

Har målgruppen behov for netværk eller socialt samvær?

Hvis svaret er ja, er det en indsats, som vil være oplagt at forankre i **civilsamfundet**. Noget af det, civilsamfundet er særligt gode til, er at udbyde tilbud, som målretter sig et liv med sygdom. Det kan blandt andet omfatte tilbud om netværk eller sociale aktiviteter med mennesker i samme situation som én selv. Tilbud som dem kan blandt andet mindske ensomhed og skabe mening i et hverdagsliv med sygdom.

Er det vigtigt for målgruppen, at dem, man møder, har egne erfaringer med et liv med sygdom?

Hvis svaret er ja, kan det tale for, at indsatsen bør forankres i **civilsamfundet**. Peer to peer-indsatser er en del af civilsamfundets DNA, og det kan være af særlig betydning for mennesker berørt af sygdom, at de møder en person, som har stået i samme situation som dem selv. Det skaber en særlig oplevelse af at blive set og forstået der, hvor man er.

Er det vigtigt for målgruppen at blive mødt af en uafhængig aktør uden for det offentlige velfærdssystem?

Hvis svaret er ja, taler det for at forankre indsatsen i **civilsamfundet**, som mange borgere oplever som uafhængig på en anden måde end aktører i for eksempel sundhedsvæsenet. For nogen kan det være svært at tage imod hjælp fra det offentlige, fordi man for eksempel er bekymret for, om sektorinteresser har betydning for den indsats, som man får, eller om de oplysninger, som man giver, får konsekvenser andre steder i systemet. Oplevelsen af uafhængighed kan blandt andet være vigtig, når man søger rådgivning i et sygdomsforløb og om alt det, der relaterer sig til et liv med sygdom.

Er der risiko for, at målgruppen kan opleve sig stigmatiseret i mødet med det offentlige?

Hvis svaret er ja, taler det for, at indsatsen bør forankres i **civilsamfundet**. Nogle patient- og pårørendegrupper er i højere risiko for at opleve stigma i mødet med for eksempel sundhedsvæsenet og det sociale område end andre. Har man oplevet diskrimination i det offentlige, hvor man ikke er blevet set eller har følt sig taget alvorligt på grund af fordomme, kan tilliden være brudt. Det kan gøre borgere mindre tilbøjelige til at ville tage imod tilbud fra det offentlige.

Er det vigtigt for målgruppen at blive mødt af frivillige?

Hvis svaret er ja, taler det for at forankre indsatsen i **civilsamfundet**. Patient- og pårørendeforeningerne har stor erfaring med at organisere frivillighed. I nogle tilfælde kan det være af særlig betydning, at dem, der faciliterer en indsats, ikke er fagprofessionelle ansat i hverken det offentlige eller civilsamfundet. Det at blive mødt af frivillige kan skabe en oplevelse af ligeværd, som kan være vigtig for nogle patienter og pårørende.

Afsluttende bemærkninger

Der er ingen tvivl om, at civilsamfundet løfter mange vigtige indsatser, som hver dag bidrager til, at mennesker berørt af sygdom kan leve et godt og meningsfuldt liv. Derfor giver det kun mening, at beslutningstagere på alle niveauer tænker civilsamfundet – herunder patient- og pårørendeorganisationerne – ind som en central aktør i velfærdssamfundet nu og fremadrettet. For civilsamfundet bør ikke ses som en separat sfære, der opererer fuldstændig uafhængigt af det offentlige. Beslutningstagere på centralt såvel som lokalt niveau bør holde sig for øje, hvordan patient- og pårørendeorganisationerne kan spille en større rolle i velfærdssamfundet, der hvor de for alvor kan skabe en merværdi. Hvordan civilsamfundet og offentlige institutioner kan samarbejde. Og hvordan synergier kan opstå i den samlede indsats for mennesker berørt af sygdom. Vi håber, at vi med dette indspil har bidraget med billeder på, hvordan det kan ske i praksis.

Vi håber også, at vi har givet beslutningstagere et indblik i, hvad der skal til for, at civilsamfundet kan komme til at spille en endnu større rolle fremadrettet. Det kræver nemlig gode rammevilkår og finansieringsmuligheder, hvis potentialet skal forløses. I Danske Patienter vil vi fortsætte med at arbejde aktivt for, at patient- og pårørendeorganisationerne får en større plads som central aktør i velfærdssamfundet, der hvor vi kan bidrage bedst og under de rigtige rammer. Til gavn for de mange borgere i Danmark, som har sygdom tæt inde på livet. Til gavn for det samlede offentlige velfærdssystem. Og til gavn for samfundet.

Hvem er Danske Patienter?

Danske Patienter er paraplyorganisation for patient- og pårørendeorganisationer i Danmark.

Sammen med vores 25 medlemsforeninger arbejder vi for, at Danmark skal være et land, hvor mennesker berørt af sygdom – uanset hvem de er – har de bedste betingelser for at leve et godt og meningsfuldt liv.



**EPILEPSI
FORENINGEN**



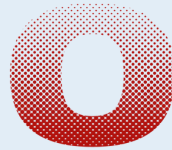
BEDRE PSYKIATRI
LANDSFORENINGEN FOR PÅRØRENDE

Specialister i børnelammelse

POLIOFORENINGEN



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN



osteoporose
foreningen



diabetes
foreningen

Hjælp til liv, krop og sjæl
ULYKKEPATIENT
FORENINGEN



Gigtforeningen
Et godt liv i bevægelse



nyreforeningen



Sjældne Diagnoser

Gigtforeningen
Et godt liv i bevægelse



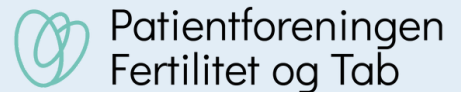
Lungeforeningen



Øjenforeningen



**Astma-Allergi
Danmark**



**Patientforeningen
Fertilitet og Tab**



**FIBROMYALGI- &
SMERTEFORENINGEN**



NEGTFORENINGEN
AMPUTATIONSFORENINGEN



MUSKELSVINDFONDEN



DEPRESSIONSFORENINGEN



**HJERTE
FORENINGEN**



foreningen
**spiseforstyrrelser
& selvskade**



Kræftens Bekæmpelse



PARKINSON
foreningen



**HJERNESKADE
FORENINGEN**
LIV DER REDDES - SKAL OGSÅ LEVES



**SCLE
ROSE**
FORENINGEN



Colitis-Crohn Foreningen