

Brobygning mellem civilsamfundet og sundhedsvæsenet

- Hvordan kan samarbejdet mellem sundhedsvæsenet og civilsamfundet forbedres til gavn for borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner?

Tema

Borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner¹ har som gruppe en kortere middellevetid end resten af befolkningen. De har flere fysiske og psykiske lidelser og dør oftere af sygdomme og tilstande, som kunne være forebygget eller behandlet². Derudover er deres sundheds- og sygelighedstilstand ikke forbedret væsentligt de seneste 15 år sammenlignet med baggrundsbefolkningen³.

Årsagerne hertil er mangeartede og komplekse. En vigtig faktor er de udfordringer, som borgerne oplever i deres hverdag og i mødet med sundhedsvæsenet i forbindelse med deres kroniske sygdom. Det gælder både i forhold til deres kontakt med den praktiserende læge, kommunale sundhedstilbud og hospitalet, hvor de oplever, at der ikke altid er tid, ressourcer eller evne til at imødekomme dem som hele mennesker med behov, der rækker ud over behandlingssituationen⁴. Mange har desuden svært ved at navigere i sundhedsvæsenets mange institutioner, og de har vanskeligt ved at forstå og handle på baggrund af de mange komplekse informationer, de modtager. Endvidere bor de oftere alene og har enten et svagt eller manglende netværk, de kan trække på. De efterspørger i mindre grad sundhedsvæsenets ydelser, fastholdes sjældnere i eksisterende offentlige tilbud, og opsøger oftere læge og kontrolinstanser for sent.

Ekspertter forudsiger, at det øgede pres på sundhedsvæsenet i dag vil lede til, at flere kronisk syge patienter i sårbare positioner ikke vil modtage den nødvendige hjælp, de har brug for. Der er derfor behov for nytænkende politiske tiltag, partnerskaber og strukturelle indsatser.

Civilsamfundet kan være en central medspiller, når det kommer til at tage hånd om de udfordringer, borgere i sårbare positioner med kroniske sygdomme står over for. Det er ikke en ny tanke. I Danmark har civilsamfundet i mange år understøttet borgere i sårbare positioner, som ikke altid opsøger eller fastholdes af det offentlige system. Civilsamfundsorganisationer og frivillige bidrager med vigtig praktisk støtte og omsorg, viden og rådgivning, aktive fællesskaber, undervisning og integration samt fungerer som synlige talspersoner for de grupper, der har svært ved at komme til orde. Kendetegnende for indsatserne er, at de har potentialet til at

¹Der findes ikke en alment accepteret definition på sårbarhed eller klar afgrænsning af, hvem eller hvor mange borgere i sårbare positioner, der lever med en eller flere kroniske sygdomme. I dette oplæg forstås sårbarhed bredt, som kendetegnet ved den enkelte nedsatte evne til at mestre hverdagen sammenlignet med den generelle befolkning. Særligt i de svære situationer sygdom fører med sig. Sårbarhed behøver ikke være permanent og borgere kan bevæge sig ind og ud af sårbare positioner. Nogle af de faktorer, som har betydning for sårbarhed, er uddannelseslængde, indkomst, beskæftigelsesforhold, boligforhold og etnicitet.

² VIVE (2022). Vidensafdækning. Sundhedsindsatser på det sociale område.

³ Ahlmark, N., Sørensen, I., Davidsen, M., & Ekholm, O. (2017). SUSY UDSAT 2017: Sundhedsprofil for socialt udsatte i Danmark og udviklingen siden 2007. København: Statens Institut for Folkesundhed.

⁴ Sundhedsstyrelsen (2022). Social ulighed i mødet med sundhedsvæsenet. En systematisk litteraturgennemgang.

være fleksible og uformelle. Samtidig stræber de efter at tage udgangspunkt i sårbare borgeres levede erfaringer. Civilsamfundet indeholder derfor et betydeligt og innovativt potentiale, der kan bidrage med hjælp og støtte til at løse de udfordringer, borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner står over for. Det gælder blandt andet i mødet med sundhedsvæsenets institutioner, hvor mange ofte står uden støtte og netværk. Men også i hverdagen, hvor de blandt andet mangler sundhedsfremmende fællesskaber.

Dette oplæg giver en række anbefalinger til, hvordan et styrket samarbejde mellem sundhedsvæsen og civilsamfund kan støtte borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner. Det identificerer desuden de største barrierer, der begrænser samarbejdet. Oplægget fokuserer på indsatser til allerede sygdomsramte borgere i sårbare positioner og ser således ikke på civilsamfundets rolle i forebyggelse af sygdom. Forebyggelse er afgørende, og der eksisterer i dag en række vigtige civilsamfundsindsatser, som motiverer, skaber fællesskaber og bidrager til mere sundhed. Der er dog mindre viden om hvilke løsninger, der skal til for at hjælpe sårbare borgere, der allerede er ramt af kroniske sygdomme.

Hvad er civilsamfundet?

Civilsamfundet kan siges at være 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 markedet¹. Oplæggets anbefalinger fokuserer kun på den organiserede del af civilsamfundet, der omfatter patientforeninger, andre frivillige foreninger og selvejende institutioner, som på den ene eller anden måde tilbyder sundhedsfremmende aktiviteter.

Hvad er sundhedsvæsenet?

Sundhedsvæsenet defineres i dette anbefalingsoplæg som regioner, kommuner og andre institutioner, der producerer sundhedsydelser. Dette gælder blandt andet sygehuse, sundhedscentre, privatpraktiserende læger og private virksomheder, der behandler borgere efter henvisning. Sundhedsydelser skal her forstås i bred forstand som både diagnosticering, behandling, pleje, genoptræning og sundhedsfremme samt uddannelse, forskning og udvikling.

Barrierer

Der eksisterer i dag en række strukturelle og kulturelle barrierer, der står i vejen for, at civilsamfundets potentiale i at understøtte borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner udnyttes til fulde. De inkluderer:

Manglende forståelse mellem sundhedsvæsen og civilsamfund. Mange civilsamfundsaktører mangler indsigt i sundhedsvæsenets præmisser og logikker. Samtidig mangler ledere og ansatte i sundhedsvæsenet kendskab til og forståelse for, hvordan civilsamfundets frivillige og fællesskaber i højere grad kan supplere og samtænkes med deres indsats. De har brug for et bedre indblik i og forståelse for de kompetencer og erfaringer, som civilsamfundets frivillige

besidder. Sundhedsprofessionelle udtrykker desuden en bekymring for, at frivillige ikke har tilstrækkelig sundhedsfaglighed og en bekymring for, at de overtager dele af de professionelles job. Flere civilsamfundsaktører har i forlængelse heraf en oplevelse af, at nogle sundhedsprofessionelle ikke anerkender den værdi og erfaringsbaserede faglighed, de kan bidrage med. Samtidig er der på tværs af civilsamfundsorganisationer et behov for en bedre forståelse af, hvordan deres tilbud kan anvendes yderligere i samarbejdet med sundhedsvæsenet.

For lidt samarbejde og vidensdeling mellem civilsamfundsorganisationer. Civilsamfundsorganisationer har ofte fokus på egen medlemskreds og formål (fx en specifik patientgruppe). Herudover mangler de mindre organisationer kapacitet til at finde fælles fodslag i vidensdeling og patientrettede initiativer. Den manglende organisering på tværs af civilsamfundsaktører kan vanskeliggøre samarbejdet med det formelle sundhedsvæsen, som kan have svært ved at håndtere samarbejde med de mange forskellige typer af civilsamfundsorganisationer på sundhedsområdet.

Begrænsede indsatser og for få frivillige hænder. Der er i dag en række civilsamfundsaktører, som tilbyder aktiviteter på sundhedsområdet. Men selvom der er flere gode eksempler, er civilsamfundets potentiale ikke udnyttet fuldt ud. Den samlede andel af befolkningen, der udførte frivilligt arbejde i 2020, var 36%, men kun 3% var frivillige på sundhedsområdet⁵, hvoraf de fleste er frivillige i forebyggende indsatser. Mange civilsamfundsorganisationer oplever, at de har svært ved at rekruttere frivillige til både at understøtte og udvikle indsatser på området. En af hovedårsagerne hertil er, at der på nuværende tidspunkt er relativt lidt samarbejde mellem de få lokale frivillige foreninger, der arbejder med sundhed og forebyggelse for borgere med kronisk sygdom i sårbare positioner. Endvidere kan det skyldes en opfattelse af, at det kun er patient- og pårørendeforeninger, som skal beskæftige sig med sundhedsområdet.

Eksempel: Lungekor

Lungeforeningen tilbyder mennesker med KOL og andre lungesygdomme muligheden for at deltage i et lungekor på tværs af Danmark. Lungekor er drevet af frivillige, hvor borgere kan træne deres lungekapacitet og vejrtrækning via sang samtidig med, at de indgår i et fællesskab med andre borgere med lungesygdomme. Forskning har for nylig vist, at sang og deltagelse i kor forbedrer symptomerne på KOL og højner livsglæden for KOL-patienter. Lungekorene er organiseret i samarbejde med flere af landets sygehuse.

Læs mere om Lungekoret [her](#).

Uhensigtsmæssige økonomiske rammer. Kortsigtede og projektspecifikke bevillinger hæmmer civilsamfundets muligheder for at igangsætte og udbygge langsigtede indsatser, der kan understøtte borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner. Yderligere oplever flere civilsamfundsorganisationer, at de nuværende finansieringsmodeller skaber økonomisk usikkerhed.

⁵VIVE (2021). Frivillighedsundersøgelsen 2020. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

En usikkerhed som er aktualiseret gennem nedlæggelse af satspuljemidlerne. Høje krav til administration, evaluering og effektmåling af indsatser opleves ydermere ofte som ressourcekrævende og unødvendige - særligt af de mindre civilsamfundsaktører.

Anbefalinger til en national strategi for et stærkere samarbejde mellem civilsamfund og sundhedsvæsen

I lyset af de udfordringer som borgere med kronisk sygdom i sårbare positioner står over for, anbefaler arbejdsgruppen, at der udvikles en national strategi for et stærkere samarbejde mellem civilsamfund og sundhedsvæsen. Der er behov for at sikre bedre og mere langsigtede rammer, hvis civilsamfundets potentiale skal bringes mere i spil for målgruppen og herigennem nedbringe den sociale ulighed i sundhed.

Det anbefales, at et inspirationsoplæg til en national strategi udarbejdes af relevante civilsamfundsaktører. Ved at lade inspirationsoplægget udspringe af et tværgående partnerskab, kan civilsamfundet sætte dagsordenen, finde fælles fodfæste og tage aktiv stilling til, hvordan livskvalitet og sundhed for målgruppen kan understøttes bedre. Med afsæt i inspirationsoplægget anbefales det, at regeringen nedsætter en kommission, som skal udarbejde en national strategi og dertilhørende handleplan. En national strategi skal være med til at:

Igang sætte en national samtale om præmisserne for et øget samarbejde mellem civilsamfund og sundhedsvæsen. Der er brug for en samtale og diskussion om, hvilken rolle civilsamfundet kan spille i at understøtte flere sårbare borgere under og efter sygdom. Samtalen skal belyse, hvilke præmisser et øget samarbejde skal bygges på. Samtidig skal den vise vejen til, hvordan foreningslivets potentiale og særlige værdi ikke udvandes eller svækkes i et stærkere samarbejde med sundhedsvæsenet, men imødekommes og får lov til at operere på egne vilkår.

Understøtte ambition og nytænkning. Strategien skal forholde sig til, hvordan vores forståelse af sundhed og sundhedsvæsenet kan gentænkes og udvides. Den skal sikre, at flere aktører kan handle på sundhedsområdet på nye og innovative måder til gavn for borgere i sårbare positioner.

Eksempel: Navigatorprogram

Kræftens Bekæmpelse har indført en model, hvor frivillige yder en indsats som navigatører, der hjælper socialt sårbare. Tilbuddet er målrettet borgere, som har svært ved at håndtere kræftforløbet på egen hånd og er tilrettelagt i samarbejde med forskellige afdelinger for kræftbehandling på landets hospitaler. Det kan eksempelvis være, hvis man ikke har pårørende, som kan hjælpe og derfor står meget alene eller hvis man har svært ved at overskue de mange aftaler, undersøgelser og behandlinger i sit forløb.

Læs mere om Navigatorprogrammet [her](#).

Sikre flere frivillige på sundhedsområdet. Der er behov for at styrke rammerne for den frivillige indsats, så den bedst muligt kan bidrage til at skabe et mere inkluderende sundhedsvæsen. Mulighederne for og lyst til at være frivillig hænger sammen med de rammer, samfundet stiller til rådighed for civilsamfundet samt de opgaver, som den professionelle del af sundhedsvæsenet tillader, at de frivillige får. Strategien skal derfor også afdække årsagerne til, at der er relativt færre frivillige på sundhedsområdet og herudfra anvise hvilke indsatser, der kan understøtte en stærkere rekruttering og fastholdelse af frivillige.

Det anbefales yderligere, at strategien behandler følgende emner:

Potentialer og begrænsninger. Strategien skal definere og drøfte, hvor i sundhedsvæsenet frivillighed og andre civilsamfundsaktiviteter værdifuldt kan understøtte borgere i sårbare positioner. Den skal fremlægge forslag til indsatser, som civilsamfundet kan håndtere i samarbejde med sundhedsvæsenet med respekt for parternes forskellighed. Denne opgave skal ske i et samarbejde mellem sundhedsfagligt personale og civilsamfundsaktører.

Nye partnerskaber og samarbejdsstrukturer. Den nationale strategi skal udarbejde modeller og principper for, hvordan civilsamfundet og sundhedsvæsenet på både nationalt, regionalt og lokalt niveau (kommuner og praktiserende læger) kan indgå i tættere og mere strategiske partnerskaber. Strategien bør særligt fokusere på, hvordan udfordringer forbundet med manglende samarbejde mellem relativt få lokale foreninger kan imødegås gennem opbyggelsen af nye strukturer og fora, som kan styrke det lokale civilsamfund på sundhedsområdet. Et strategisk fokus på lokale samarbejder er centralt for at tage hensyn til de specifikke behov, der gør sig gældende i bestemte dele af Danmark. En sådan indsats vil ligeledes kunne understøtte en større rekruttering af frivillige. Strategien bør undersøge, om lokale samarbejder, kan etableres ved hjælp af kommunalt ansatte brobyggere og i regi af de fremtidige sundhedsklynger.

Eksempel: Omsorgscenter Pitstop

Pitstop er et omsorgscenter for syge hjemløse og funktionelt hjemløse i Aarhus Kommune. Pitstop tilbyder 14 dages gratis ophold, hvor borgerne kan restituere i trygge og rolige omgivelser efter indlæggelse eller sygdom. Pitstop er et samarbejde mellem Aarhus Kommune og Røde Kors. Pitstop har otte hjemlige eneværelser, og under opholdet får borgene mulighed for at få sygeplejefaglig assistance, omsorg og støtte fra sygeplejersker, en socialrådgiver og frivillige fra Røde Kors.

Læs mere om omsorgscenter Pitstop [her](#).

Civilsamfundets organisering. Den nationale strategi skal udvikle fælles retningslinjer for, hvordan vidensdeling og samarbejde på tværs af civilsamfundsorganisationer kan styrkes. Retningslinjerne skal vise, hvordan der kan udvikles stærkere tværgående indsatser, som fremmer fællesskaber, frivilligdrevet støtte samt politisk repræsentation for borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner.

Økonomi. Der er behov for, at en national strategi forholder sig til civilsamfundets økonomiske rammer, og hvordan en effektiv finansieringsmodel skal se ud. Finansieringsmodellen skal sikre

bæredygtig udvikling og drift af de nuværende og fremtidige civilsamfunds indsatser, som understøtter borgere i sårbare positioner.

Eksempel: Hospitalsvenner

Ældre Sagen har i flere år støttet borgere, der mangler støtte og hjælp til at tage til lægen eller på sygehuset ved at tilbyde 'hospitalsvenner' i samarbejde med kommuner og hospitaler. En hospitalsven er en frivillig, ulønnet person, der kan yde omsorg og støtte for borgere før, under og efter en indlæggelse eller i forbindelse med udskrivning. De frivillige har gennemgået Ældre Sagens kursus for bisiddere og social-humanitære aftaler, der blandt andet indebærer tavshedspligt.

Læs mere om hospitalsvenner [her](#).

Uddannelse. Strategien bør inkludere overvejelser om uddannelse og opkvalificering. Den skal forholde sig til, hvordan der kan udformes og implementeres uddannelses tilbud til ledere, sundhedsprofessionelle og andre ansatte i sundhedsvæsenet, der kan opkvalificere deres kompetencer og kendskab til samarbejder med civilsamfundet.

Metodeudvikling. Strategien skal indeholde forslag til, hvordan nye metoder og redskaber, der forstærker samarbejdet mellem civilsamfundsorganisationer og sundhedsvæsenet, kan udvikles. Redskaberne skal være med til at understøtte forståelse, brobygning og handling på tværs. Det kan eksempelvis være udvikling af forskellige modeller for workshops, hvor aktører fra civilsamfundet og sundhedsvæsenet kan opbygge samarbejdsrelationer og fælles indsatser.

Viden. Der er behov for mere forskning i og flere undersøgelser af, hvordan civilsamfundet kan bidrage til at understøtte borgere med kroniske sygdomme i sårbare positioner, samt hvilken effekt civilsamfundets indsatser har for både patienter og sundhedsvæsenet. Den nationale strategi skal undersøge, hvordan forskning og udvikling på området kan udbredes og anvendes i praksis, herunder hvordan erfaringer fra eksisterende indsatser kan skaleres og omsættes til nye tilbud.

Medlemmer af arbejdsgruppen⁶

- Annette Wandel, vicedirektør, Danske patienter
- Bjarne Ibsen, professor, Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund, Syddansk Universitet
- Heidi Smøllerup Rasmussen, Chefkonsulent, Kræftens Bekæmpelse (*tovholder*)
- Jens Sune Jakobsen, National konsulent - Aktive Voksne og Sunde Seniorer, DGI
- Julie Nielsen, projektkonsulent, Kræftens Bekæmpelse (*tovholder*)
- Lise Lind, sektionsleder, Dansk Røde Kors
- Maruska la Cour Mosegaard, frivilligchef, Kræftens Bekæmpelse

⁶Medlemmer af arbejdsgruppen er kommet med faglige inputs til dette anbefalingsoplæg og anbefalinger er et produkt af arbejdsgruppens drøftelser.