

Fra solidaritet til individualitet

Skal enhver sygdom have sin egen patientforening?

Er frivillige organisationer godt eller skidt? Det kommer selvfølgelig an på, fra hvilken vinkel man anskuer sagen. Nanna Kildal skriver i dette nummer af Social Kritik om de norske erfaringer med frivilligt arbejde, og hun påpeger, at der over tid er sket en udvikling fra en kollektivt orienteret indsats mod en individualiseret. En tendens som selvfølgelig afspejler en almen udvikling i de vesteuropæiske samfund, hvor den kollektive orientering fra velfærdsstatens barndom gradvist er blevet afløst af den liberale devise om at "enhver er sin egen lykkes smed".

Generationerne fra 40'erne og 50'erne er nærmest blevet indoktrineret til at mene, at det frivillige arbejde er noget "hattedameri", noget lapperi på forhold, som velfærdsstaten burde tage sig af. Efterhånden har man alligevel indset, at velfærdsstaten ikke kunne tage sig af alt, eller at den ikke gjorde det godt nok, hvorfor det frivillige arbejde kunne have sin berettigelse. Erfaringerne har jo også vist, at det såkaldt grønne arbejde kan have en helt anden gennemslagskraft, end det formaliserede, samt til tider virke som en nødvendig trussel over for en uvillig statsmagt.

I relation til sundhedsvæsenet har det frivillige arbejde udviklet sig eksplosivt de seneste decennier. Omkring 200 forskellige patientforeninger er vokset frem dækkende et bredt spekter af sygdomme. Det er også både godt og skidt. På den ene side bevirker sundhedsvæsenets feudale karakter, at borgerne har behov for at organisere sig for at kunne realisere de rettigheder, de har som patienter. På den anden side har selv-

organiseringen antaget en karakter, som svarer til den af Nanna Kildal beskrevne norske udvikling, hvor særinteresser prioriteres på bekostning af universalitets- og rettighedsprincipper.

Patientforeningerne er sædvanligvis organiseret omkring specifikke sygdomme. Dette gør dem attraktive, ikke blot for bærerne af de pågældende sygdomme, men også for andre interessenter. Således har de fleste foreninger i deres bestyrelser læger, som repræsenterer det eller de specialer, som er rettet imod den pågældende sygdom. Hermed bliver foreningernes arbejde stærkt sygdoms- og professionscentreret. Målene bliver bl.a. at gøre politikere og offentlighed opmærksom på den særlige sygdom og rejse midler til forskning, videreuddannelse, kampagner etc. Foreningerne kommer således til at konkurrere indbyrdes, og de sygdomme, der er mest spektakulære, får størst politikerbevågenhed, størst mediebevågenhed – og flest penge. Hertil kommer, at der er tradition for, at magtfulde dele af den frivillige sektor gennem repræsentation i offentlige udvalg, komiteer mv. får indflydelse på den del af den statslige politik, som angår dem selv. Når f.eks. Sundhedsstyrelsen skal tage stilling til indførelse af mammografiscreening for brystkræft, nedsætter man et udvalg til at behandle spørgsmålet. Som formand for udvalget udpeges en forsker fra Kræftens Bekæmpelse, som har stærke interesser i indførelse af screeningsprogrammer. Resultatet bliver, at indførelse af landsdækkende screeningsprogrammer anbefales. Udgifterne hertil er blevet beregnet til ca. 75 millioner kroner, helbredseffek-

terne særdeles tvivlsomme, og pengene går fra andre dele af sundhedssektoren.

Patientforeningerne er imidlertid også attraktive for andre end patienterne og specialisterne. De udgør et lukrativt marked for medicinalindustrien. Gennem subventioner til foreningernes arbejde tiltager industrien sig indflydelse på profilering og kommunikation med offentligheden. Formålet er naturligvis, at foreningerne skal danne basis for markedsføring af de produkter, som industrien ønsker at afsætte. Således afslørede *Ugebrevet Mandag Morgen*, hvorledes medicinalgiganten *Glaxo Wellcome* søgte indflydelse på den lille patientforening "Migrænikerforbundet" bl.a. med det formål at markedsføre migrænemidlet Imigran over for medlemmerne. Glaxo tilbød et samarbejde gående ud på, at firmaet finansierede foreningens medlemsblad mod at få det til gennemsyn, inden det gik i trykken. Det måtte dog ikke fremgå, at Glaxo ydede økonomisk støtte.

Migrænikerforbundets bestyrelse tog imidlertid afstand fra tilbuddet, idet man ønskede at være uafhængig. I stedet støttede Glaxo oprettelsen af det mere samarbejdsvillige "Hovedpineforbund" med en bevilling på 500.000 kr.

Industrien anvender også patientforeninger til at opnå indflydelse på den internationale lovgivning. Da man i europæisk sammenhæng skulle tage stilling til industriens adgang til at patentere genterapi, mødte den danske forening for Cystisk Fibrose op i Bruxelles og udøvede lobbyvirksomhed for industriens interesser med rejse og ophold betalt.

Patientforeningerne er således medvirkende til, at borgernes interesser på sundhedsområdet opsplittes i forskellige sygdomsgrupper og individualiseres fremfor at blive tacklet som et komplekst hele, hvor samfundsmæssige, sociale og biologiske forhold spiller sammen. Og denne tendens underbygges af politikere, som profilerer sig ved at støtte udvalgte foreninger bl.a. under henvisning til, at en nær pårørende lider af den sygdom, hvis interesser foreningen varetager. Lægerne profilerer sig ved at gå aktivt ind i de foreninger, som kan give opmærksomhed omkring deres specialer. Og industrien vrider armene om på egnede foreninger mod at yde dem økonomisk støtte til oprettelse og drift.

Enkelte patientforeninger har dog bevaret autonomien og fastholdt universalitets- og rettighedsprincipperne. De lider imidlertid ofte en hensygnende tilværelse, dels fordi de er for små til at få del i de offentlige støttemidler, dels fordi de store foreningers presse- og indsamlingskampagner er så effektive, at borgerne indoktrineres i deres regi.

Heldigvis har Amtsrådsforeningen, som jo huser sygehusejernes interesser, råbt vagt i gevær, og understreget, at man ikke ønsker at ligge under for patientforeningernes lobbyvirksomhed, når der skal planlægges og prioriteres i sygehussektoren. Man må blot håbe, at det ikke betyder, at sygehusejerne i disse bestræbelser ser helt bort fra nødvendigheden af den kollektive indflydelse på beslutningsprocesserne.

Lone Scocozza