

# Karsten Vrangbæk, Hilmar Rommetvedt og Ståle Opedal

## Patientorganisationer i Danmark og Norge: Karakteristika og strategier for interessevaretagelse

Denne artikel omhandler patientorganisationer i Danmark og Norge. Trods deres vigtige og mangeartede aktiviteter i sundhedsvæsenet er patientorganisationer kun analyseret i begrænset omfang. Artiklen bidrager til en første kortlægning af patientorganisationer og deres strategier for at varetage medlemmernes interesser og øve politisk indflydelse i de to nordiske lande. Artiklen finder, at patientorganisationer i lighed med mange andre interesseorganisationer har en „polyvalent“ karakter. Deres udgangspunkt er den direkte medlemservice med en række forskellige sociale og informationsmæssige tilbud til deres medlemmer. Ud over disse medlemsrettede aktiviteter er patientorganisationer også aktive som egentlige interesseorganisationer, som ved hjælp af direkte og indirekte strategier søger at påvirke offentlighed og beslutningstagere. De store, ressourcerstærke patientorganisationer oplever at have størst gennemslagskraft, mens der er tendens til, at mindre organisationer slutter sig sammen i paraply-organisationer. Patientorganisationerne opererer i et økonomisk vigtigt velfærdspolitisk felt og med en særlig blanding af klassisk medlemsorienteret virksomhed og moderne mediebevist lobbyaktivitet over for politiske myndigheder.

Patientorganisationer spiller en vigtig rolle i de nordiske sundhedssystemer. Eller rettere, de spiller mange forskellige roller. For det første fungerer de som lobbyorganisationer for bestemte patientinteresser. Som sådan søger de at øve indflydelse på offentlig meningsdannelse og beslutningstagning. De deltager i råd og nævn, indleverer hørings svar og udarbejder mediestrategier for blot at nævne nogle af de mange indflydelseskanaler. For det andet fungerer de som serviceorganisationer for deres medlemmer. De udvikler og formidler information om behandlingsmuligheder og håndtering af sygdomme, og de skaber sociale rum for patienter og pårørende. Nogle patientorganisationer fungerer også som udbydere af behandlings- og rehabiliteringsydelser. De driver små specialiserede sygehuse eller andre faciliteter med henblik på at stille forskellige ydelser til rådighed. Tilsvarende er en række patientorganisationer involveret i forskning. Man kan især i forhold til de sidste tre funktioner sige, at patientorganisationer har en vigtig rolle at spille som partner og medspiller for både det formelle sundhedsvæsen og forskellige interessenter heri (fx lægemiddelindustri og sundhedsprofessionelle). Patientorganisationers omfattende viden om deres medlemmers vilkår og deres fokus på enkelte sygdomsområder er den primære platform for deres virke.

Patientorganisationer er særligt interessante, fordi de opererer i et øko-

nomisk vigtigt velfærdspolitisk felt med stor politisk bevågenhed. Trods deres vigtige og mangeartede aktiviteter i sundhedsvæsenet er patientorganisationer kun analyseret i begrænset omfang. Der er et hul i litteraturen med hensyn til studier af patientorganisationers rolle og en særlig mangel på komparative studier (Winblad og Ringard, 2009). Der findes enkelte internationale studier (fx Baggott et al., 2004, 2005; Baggott and Forster, 2008), men ingen overblikskabende studier i nordisk sammenhæng. En af grundene er formentlig, at der er tale om relativt nyetablerede organisationer. En anden er, at netop denne type velfærdsstatslige organisationer let risikerer at falde uden for almindelige interesseorganisationsanalyser på grund af deres mere sammensatte profil. Vi ønsker med denne artikel at bidrage til en første kortlægning af patientorganisationer og deres strategier for at varetage medlemmernes interesser og øve politisk indflydelse i to nordiske lande, Danmark og Norge. Ud over at være relativt nye på den interessepolitiske scene er patientorganisationer interessante, fordi de repræsenterer en blanding af medlemservice og interessevaretagelse i et velfærdspolitisk felt med stor bevågenhed, og hvor centrale forhold om liv, død og invaliditet giver særlige muligheder for profilering og indflydelsesstrategier. Vi forventer med andre ord, at patientorganisationer repræsenterer en blanding af forskellige idealtypiske interesseorganisationselementer. De er med vekslende vægt i forskellige tider og politiske situationer en blanding af *serviceorganisationer*, konfliktorienterede *interesseorganisationer* og *kommunitære organisationer*. De velfærdsstatslige og sundhedspolitiske omgivelser og den særlige nordiske korporative tradition betyder, at de må balancere disse forskellige roller med omhu for på samme tid at få maksimal kortsigtet indflydelse og bevare langsigtet opbakning internt og eksternt, så de kan fremstå som legitime og kompetente samarbejdspartnere. Vi forventer, at denne afbalancering vil tage en lidt anden karakter i nordiske „socialdemokratiske velfærdsregimer“ end i lande med andre politiske organiseringsformer og kulturer (fx England og USA), men kan ikke inden for rammerne af denne artikel gennemføre en sammenligning.

Sigtet med artiklen er således i første række deskriptivt og centreret om problemstillingen: Hvad karakteriserer patientorganisationer i Danmark og Norge, og hvilke organisatoriske strategier anvender de for at varetage medlemmernes interesser og opnå indflydelse? Vi betragter de to lande som sammenlignelige cases, der giver et godt billede af patientorganisationers rolle og strategier i offentligt styrede sundhedssystemer. De politiske systemer er relativt ens, og velfærdsstatsregimerne i begge lande klassificeres som „socialdemokratiske“ i Esping-Andersens typologi (1990). Hovedansvaret for sygehusvæsenet er godt nok placeret på forskellige niveauer – regionalt i Danmark og statsligt i Norge – hvilket sandsynligvis vil give en lidt forskellig orientering i de to lande. Fordelen ved at vælge Danmark og Norge er

dermed, at der er lighed på mange dimensioner; de er begge cases, der siger noget om nordiske velfærdsregimer, men forskellige i forhold til udvalgte institutionelle parametre, som måske spiller ind på vægtningen af strategier i de to lande. Det sidste kan imidlertid kun antydes, da vi ikke har tidsseriedata fra før og efter de to landes reformer.

Vi bruger termen „patientorganisationer“ som samlebetegnelse for organisationer for funktionshæmmede og patientorganisationer. En alternativ betegnelse kunne være *health consumer groups*, som anvendes i dele af den internationale litteratur (Baggott et al., 2004), men eftersom vi lægger vægt på organisationernes politiske indflydelsesdimension frem for deres markedsrelaterede rolle, finder vi det hensigtsmæssigt at fastholde den mere neutrale term patientorganisationer.

### Teoretisk udgangspunkt

Patientorganisationer er en del af et univers med en række forskellige typer organisationer. Organisationssamfundet er et kært barn med mange navne, afhængig af hvilke mere eller mindre teoretisk baserede perspektiver, man lægger til grund. Man kan fx skelne mellem et frivillighedsperspektiv og et interessevaretagelsesperspektiv. Det førstnævnte perspektiv lægger hovedvægten på „frivillige organisationer“, hvor medlemskabet er frivilligt, og/eller organisationerne og deres medlemmer er engageret i frivilligt, ulønnet arbejde på forskellige samfundsområder. Det sidstnævnte perspektiv retter opmærksomheden mod „interesseorganisationers“ arbejde for at varetage medlemmernes interesser (Rommetvedt, 2002: 11f). Mange interesseorganisationer antages først og fremmest at være optaget af at fremme medlemmernes egeninteresse, mens de frivillige organisationer her placeres i kategorien „ideelle“ organisationer, som er optaget af at varetage almene hensyn eller „svage“ grupperes interesser. I sin drøftelse af, hvad interesseorganisationer er, peger Binderkrantz (2005: 50ff) på, at disse kan betragtes som sammenlutninger af medlemmer, som frivillige foreninger og sociale bevægelser og/eller defineres med udgangspunkt i det politiske engagement. Sådanne organisationer betragtes ofte også som en vigtig del af civilsamfundet eller som en tredje sektor mellem stat og marked.

I en typologi over forskellige organisationer skelner Wollebæk og Selle (2002: 45) mellem to dimensioner: medlemsrettede versus samfundsrettede og konfliktorienterede versus konsensusorienterede organisationer. Dette giver ophav til fire organisationstyper: 1) medlemsrettede, konsensusorienterede *serviceorganisationer*, hvor civilsamfundet er en social mødeplads for udvikling af social kapital, 2) medlemsrettede, konfliktorienterede *interesseorganisationer*, hvor civilsamfundet ses som præget af interessekamp, 3) samfundsrettede, konsensusorienterede *kommunitære organisationer* med vægt på

civilsamfundet som social integration, og 4) samfundsrettede, konfliktorienterede *folkebevægelser*, hvor civilsamfundet ses som en politisk sfære baseret på folkebevægelsestraditionen.

Sådanne idealtyper kan være nyttige for at forstå forskellige sider ved organisationssamfundet, men når de skal anvendes i empirisk forskning, opstår der hurtigt problemer, fordi mange organisationer har flere forskellige formål og funktioner. Det gælder også patientorganisationer og organisationer for funktionshæmmede. Denne type organisation opererer i et velfærdspolitisk felt, som må formodes at påvirke deres valg af strategi og aktiviteter. Det forventes således, at de vil tilbyde serviceaktiviteter for deres medlemmer, nogle gange i tæt samspil med offentlige myndigheder. Samtidigt kan det forventes, at de agerer som politiske organisationer med alliancer og konflikter i forhold til andre interessegrupper (andre patientorganisationer, lægemiddel- og udstyrsindustri, læge- og plejefaglige organisationer mv.), og at de i samspil med disse organisationer vil søge at påvirke politisk-administrativ beslutningstagning, så medlemmernes interesser fremmes bedst muligt.

I dette studie tager vi derfor udgangspunkt i patientorganisationerne som medlemsrettede organisationer. Dvs. at de både kan være serviceorganisationer, som yder forskellige tjenester over for deres medlemmer og interesseorganisationer, som forsøger at varetage medlemmernes interesser gennem påvirkning af politiske beslutninger, enten direkte gennem kontakt med politiske myndigheder eller indirekte gennem massemedier og opinionspåvirkning.

Når det gælder interessevaretagelsesaspektet ved patientorganisationerne, henter vi inspiration fra den generelle politologiske litteratur om organisationernes politiske påvirkning i Danmark og Norge. Der skelnes i denne litteratur mellem generelle strategier og mere specifikke aktiviteter eller handlinger, som interesseorganisationer foretager for at forfølge deres mål. Strategier kan således empirisk observeres som kombinationer af specifikke aktiviteter og handlinger (Binderkrantz, 2005, 2008; Thesen og Rommetvedt, 2009).

Der er i både Danmark og Norge en lang tradition for integration af organiserede interesser i politiske processer og via korporative repræsentationskanaler såsom råd, nævn og komiteer. I sådanne fora mødes udvalgte interesseorganisationer med embedsmænd og eksperter for at udvikle og implementere politik. I sit studie af „korporativ pluralisme“ i Norge fremførte Rokkan (1966), at interesseorganisationernes ressourcer var mere afgørende for den offentlige politikudformning end stemmer og fordelingen af mandater ved valgene. Schmitter (1979) nævner også Danmark og Norge blandt de fem bedste eksempler på det, han kalder „samfundskorporatisme“. Schmitters studie er blevet efterfulgt af flere komparative studier, som viser, at de

skandinaviske lande er blandt de mest korporative i verden (se blandt andet Lijphart og Crepaz, 1991; Lijphart, 1999; Siaroff, 1999; Armingeon, 2002).

Nyere skandinaviske studier viser imidlertid, at de korporative indflydelseskanaler har mistet betydning i de senere år. Systemet med interesserepræsentation i offentlige komiteer og udvalg er blevet betydeligt reduceret i omfang (Nordby, 1994; Christiansen og Rommetvedt, 1999; Blom-Hansen, 2000; Christiansen et al., 2010), og interesseorganisationer har derfor måttet udvikle en bredere vifte af indflydelsesstrategier (Binderkrantz, 2005, 2008). Især spiller mere uformelle og indirekte former en større rolle (Christiansen og Nørgaard, 2003; Rommetvedt, 2003; Thesen og Rommetvedt, 2009). Moderne strategier for interessevaretagelse retter sig således typisk både mod embedsværket og mod parlamentariske aktører i Folketing, regioner og kommuner. Det er således nyttigt at skelne mellem administrativ og parlamentarisk lobbyisme (Rommetvedt og Opedal, 1995; Christiansen og Rommetvedt, 1999).

I tillæg til de direkte strategier i form af korporativ repræsentation og administrativ og parlamentarisk lobbyisme, kan interesseorganisationer også bruge mere indirekte strategier. Disse omfatter mediestrategier, som via kontakt med medier søger at fremme organisationernes synspunkter. De konkrete virkemidler kan fx være avisartikler, informationsspredning, annoncekampagner. Patientorganisationer vurderes at have særligt gode muligheder for at udnytte dette virkemiddel, da mange kan identificere sig med problemstillinger om sundhed og sygdom. Mobiliseringsstrategi er en anden type indirekte strategi. Denne bygger på samarbejde og netværksaktiviteter med andre organisationer samt mobilisering af medlemmer og/eller borgere eksempelvis via offentlige møder, høringer, underskriftsindsamlinger og diverse events (Binderkrantz, 2005: 49ff; 2008: 175f).

Den enkelte patientorganisation eksisterer i et felt med mange andre patientorganisationer, som på samme tid er konkurrenter i forhold til de samlede sundhedsressourcer og medspillere i forhold til at udvide allokeringen af midler til sundhedssektoren – og mere praktisk i forhold til at finde gode løsninger, som tilgodeser en bred gruppe af patienter. Patientorganisationer har med andre ord samtidige interesser i at fremhæve egne medlemmers behov og i at samarbejde for at fremme alle patienters sag. Disse forskellige hensyn skal afbalanceres i organisationernes strategi.

Den relative vægtning af forskellige strategier varierer sandsynligvis mellem forskellige organisationer. Interessevaretagelseslitteraturen skelner også mellem *insidere* med tætte forbindelser til embedsværk og politikere og *outsidere*, som må basere sig på mere indirekte medie- og mobiliseringsstrategier (Binderkrantz, 2008: 175). Vi antager imidlertid, at patientorganisationer er „polyvalente“ og engagerer sig i et bredt spektrum af aktiviteter for at vare-

tage medlemmernes interesser, således som det også er tilfældet for mange andre typer interesseorganisationer (Evers, 1995; Baggott et al., 2004; Theisen og Rommetvedt, 2009).

Selv om patientorganisationer og andre typer organisationer iværksætter et bredt spektrum af strategier og aktiviteter for at varetage medlemmernes interesser, er det ikke dermed sagt, at de altid vinder gennemslagskraft for deres synspunkter. Det er nærliggende at antage, at organisationernes størrelse og ressourcer vil have betydning i denne sammenhæng, sådan som blandt andre Christiansen og Nørgaard (2003: 138ff) tidligere har påvist for danske organisationers vedkommende. Vi vil derfor undersøge en antagelse om, at større patientorganisationer med flere medlemmer og større økonomiske ressourcer vil have bedre mulighed for at agere som strategiske aktører på en række forskellige arenaer. Små organisationer kan lejlighedsvis få stor indflydelse, men det er sandsynligt, at større organisationer mere konsistent er i stand til at vinde gehør for deres synspunkter og påvirke politiske processer.

### Beskrivelse af spørgeskemaundersøgelsen

Analysen bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt patientorganisationer i Danmark og Norge.<sup>1</sup> I foråret 2008 bad vi alle patientorganisationer i Danmark og Norge om at udfylde et elektronisk spørgeskema omhandlende aktiviteter, strategi og interaktion med offentlige og private politiske aktører. Danske patientorganisationer er identificeret via internetsøgninger samt diverse skriftlige kilder. De identificerede organisationer er i princippet landsdækkende, omend nogle er meget små (færre end ti medlemmer). Norske organisationer er identificeret via det daværende Sosial- og helsedirektoratets liste over landsdækkende organisationer for funktionshæmmede og patienter, som modtog offentlig støtte, suppleret med internetsøgninger. Tilsammen 173 danske og 123 norske patientorganisationer blev identificeret på denne måde. Efter to rykkere var svarprocenten 70,4 Danmark og 66,8 i Norge.<sup>2</sup>

Spørgeskemaundersøgelsen omfatter patientorganisationer inden for en lang række diagnoseområder eller funktionsnedsættende handicap fx cancer, psykiske sygdomme, hjertesygdomme, døvhed, blindhed mv. Hertil kommer paraplyorganisationer, som repræsenterer flere forskellige mindre patientorganisationer.

### Organisationskarakteristika

Nedenstående tabel 1 giver en oversigt over patientorganisationers karakteristika i de to lande. Det fremgår, at de fleste patientorganisationer er etableret efter 1980. I Danmark er der desuden flere organisationer end i Norge, som

er etableret efter 2000. Vi har altså at gøre med en forholdsvis ung population, som kun i begrænset omfang har været undersøgt tidligere. De fleste organisationer har individuelle personer som medlemmer, men der findes efterhånden også en række paraply- eller samleorganisationer.

Der er stor forskel på organisationerne i forhold til antal medlemmer og økonomiske ressourcer. Når det gælder personmedlemmer, er der lidt flere små organisationer (under 200 medlemmer) i Danmark end i Norge. Dette afspejler sig også i organisationernes bemanning. I 67 pct. af de danske og 60 pct. af de norske organisationer udfører det lønnede personale (hel- og deltid) kun op til et årsværk. I henholdsvis 59 pct. af de danske og 43 pct. af de norske organisationer udføres alt arbejdet af frivillige. Omkring 10 pct. i begge lande kan betegnes som større professionelle organisationer med mere end ti ansatte (og nogle med væsentligt flere).

Langt de fleste organisationer har en ledelse, hvor der indgår personer, som selv er en del af den patientgruppe, som organisationen arbejder for. Herudover spiller sundhedsfagligt uddannede en stor rolle i organisationerne, og i henholdsvis 26 pct. og 19 pct. af organisationerne er der lægefagligt uddannede personer i ledelsen. Det kan overraske set i lyset af, at organisationerne er sat i verden for at varetage patientinteresser, og dermed implicit for at være kritiske over for system- og lægefaglige dispositioner. Det har da også givet anledning til en del diskussion om mulig lægelig „kolonialisering“ af patientorganisationerne (Baggott et al., 2005). Der er i øvrigt flere organisationer i Norge end i Danmark, som har ledere med erfaring fra blandt andet politik og offentlig virksomhed.

Et andet følsomt spørgsmål for patientorganisationer er deres afhængighed af henholdsvis offentlige og private midler. Undersøgelsen viser, at stort set alle organisationer modtager offentlige bidrag, og at omtrent halvdelen modtager bidrag fra private virksomheder. Andelen af organisationer, som modtager offentlig støtte, er større i Norge end i Danmark, mens der er flest organisationer i Danmark, som modtager støtte fra private virksomheder. Undersøgelsen siger derimod ikke noget om de betingelser, som bidragene gives under. Der antages at være væsentlig forskel på at modtage generelle offentlige tilskud og at modtage tilskud fra private firmaer med specifikke markeds-mæssige interesser, men i begge tilfælde må det give anledning til, at organisationerne overvejer deres strategier for at fastholde legitimitet som politisk aktør.

En sidste observation fra tabellen er, at patientorganisationer er ganske internationale i den forstand, at knap to tredjedele er tilknyttet internationale eller nordiske organisationer.

Table 1. Nøgletal for danske og norske patientorganisationer. Pct.

		Danmark	Norge
Stiftelsesår	Før 1980	19	25
	1980-89	23	36
	1990-99	34	32
	2000 eller senere	24	7
Medlemstyper	personmedlemmer	84	88
	andre landsomfattende organisationer som medlemmer	23	21
	andre typer medlemmer	16	13
Antal personmedlemmer (paraplyorganisationer ikke inkluderet)	Op til 200	29	21
	201-1000	40	36
	1001-5000	21	22
	5001 eller flere	11	21
Tilsluttet international/nordisk organisation	Ja	62	64
Antal årsværk udført af heltids- eller deltidsansatte lønnet over organisationens budget	0	59	35
	0,1-1,0	8	25
	1,1-10,0	24	29
	10,1 eller flere	9	11
Andel af det totale arbejde i driften af organisationen udført af frivillige	Op til 70 pct.	19	30
	71-90 pct.	14	20
	91 – 99 %	8	8
	100 %	59	43
Samlet bruttoindtægt i 2007	Op til 10.000 DKK/NOK	36	11
	10.001-100.000 DKK/NOK	12	43
	100.001-1 mio. DKK/NOK	24	32
	Mere end 1 mio. DKK/NOK	28	15
Modtog økonomisk tilskud i 2007	Fra det offentlige	78	100
	Fra private virksomheder	51	44
Persongrupper i organisationens ledelse (styre og administration)	Lider selv af den sygdom/funktionsnedsættelse, organisationen arbejder med	89	88
	Økonomisk/administrativ uddannelse	58	77
	Lægeuddannelse	26	19
	Sundheds- og socialfaglig uddannelse	47	66
	Erfaring fra politiske hverv	33	54
	Erfaring fra offentlig virksomhed	46	72
	Erfaring fra privat erhvervsliv	77	85
Erfaring fra andre organisationer	67	86	



## Organisationernes aktiviteter

I surveyundersøgelsen blev patientorganisationerne bedt om at oplyse, hvorvidt de var engageret i en række forskellige aktiviteter. De fleste af de udvalgte aktiviteter havde med patientorganisationernes karakter som serviceorganisationer at gøre, dvs. aktiviteter, som primært sigter mod at yde service og tjenester over for medlemmerne. Det fremgår af nedenstående tabel 2, at patientorganisationer i begge lande er engagerede i en lang række forskellige aktiviteter. De lever dermed op til observationen om, at de fleste frivillige organisationer er „polyvalente“. En lille del af organisationerne driver egentlige behandlingssteder, og nogen flere varetager rehabilitering/genoptræningsopgaver. Patientorganisationer spiller altså en rolle som direkte serviceudbydere på flere niveauer i de to lande. Den overvejende aktivitet for organisationerne er imidlertid rådgivning og vejledning til patienter, samt etablering og drift af sociale og kulturelle aktiviteter for medlemmerne. Stort set alle organisationer arbejder på disse felter. Omkring halvdelen af organisationerne laver egen forskning eller støtter eksterne forskningsaktiviteter. Denne andel er noget større i Norge end i Danmark.

I listen over aktivitetstyper havde vi også medtaget en aktivitet, som ikke er rettet mod organisationernes egne medlemmer, nemlig at informere offentligheden i almindelighed om betingelserne for den patientgruppe, som organisationen repræsenterer. Også her er andelen størst i Norge. Dermed opfatter de fleste organisationer sig som både service- og informationsorganisationer i forhold til egne medlemmer og som informationsaktører, som skal søge at oplyse om medlemmernes vilkår og dermed påvirke policybeslutninger.

*Tabel 2. Udfører/driver organisationen nogen af de følgende aktiviteter?*  
Pct. ja

	Danmark	Norge
Driver rehabiliteringstilbud	14	16
Rådgivning/vejledning til egne medlemmer	98	99
Sociale og kulturelle aktiviteter for medlemmerne	86	94
Egen forskning eller forskningsstøtte	45	57
Driver eget behandlingstilbud (sygehuse e.l.)	5	3
Driver andre behandlingstilbud	3	5
Information og vejledning til befolkningen i almindelighed	62	79
N =	98-121	77-82

Organisationernes polyvalens giver naturligt anledning til spørgsmål om, hvordan man balancerer de forskellige aktiviteter, og hvilken betydning de forskellige elementer tillægges i organisationernes strategilægning. Det følgende afsnit følger op på dette ved at se på vægtningen af de forskellige aktiviteter.

### Vigtigheden af forskellige indsatsområder for at nå organisationens mål

Tabel 3 nedenfor illustrerer, hvordan patientorganisationerne i Danmark og Norge vægter de forskellige interne og eksterne funktioner. I det spørgsmål, som ligger til grund for tabellen, inddrog vi aktiviteter, som berører patientorganisationernes roller både som serviceorganisationer og som interesseorganisationer.

I begge lande ser vi, at service og hjælp til medlemmerne vægtes højest. Dernæst kommer den generelle informering af offentligheden om vilkårene for organisationens medlemmer. I ovennævnte terminologi er dette en indirekte indflydelsesstrategi, ofte med medierne som en af en række forskellige kanaler. Efter den indirekte indflydelse kommer forsøg på påvirkning af politikere og administratorers beslutningstagning. Der er en noget større andel norske patientorganisationer end danske, som mener, at det er meget vigtigt at påvirke disse. Begge dele er klassiske strategier for interesseorganisationer og gennemføres ved både direkte deltagelse i korporative sammenhænge og indirekte forsøg på at sætte dagsordenen og gøde jorden for forskellige synspunkter. Tabel 3 viser endvidere, at interesseorganisationer også retter deres indflydelsesstrategier mod mere lokale beslutningsnetværk i form af sygehuse og andre behandlingsinstitutioner samt mod personaleorganisationer. Samarbejde med andre patientorganisationer spiller også en vigtig rolle for ganske mange. Det antyder, at rollen som netværksaktør i forhold til både andre interesseorganisationer, beslutningstagere og driftsinstitutioner er vigtig. Der er små forskelle mellem de to lande i *rangeringen* af de forskellige aktiviteter, men de norske patientorganisationer lægger noget mere vægt på at påvirke beslutninger på sygehuse og i andre sundhedsinstitutioner end de danske.

Samspilsstrategier kan yderligere belyses med følgende tabel 4, som viser patientorganisationernes relationer til diverse eksterne aktører. Det fremgår som ventet, at samspillet med andre patientorganisationer er meget vigtigt og overvejende har en positiv karakter. Det samme kan man lidt mere overraskende sige om samspillet med lægefaglige og sygeplejefaglige specialister. Man kunne tro, at relationen her var mere ambivalent, men kun norske patientorganisationers forhold til læger antyder dette. Ganske mange patientorganisationer, specielt i Danmark, opfatter lægemiddel- og udstyrsfabrikanter som alliancepartnere i forhold til indflydelsesstrategier.

*Tabel 3.* Hvor vigtige er følgende aktivitetsområder for at nå organisationens målsætninger? Pct. „meget vigtig“ og rangering i hvert land

	Danmark	Norge
At påvirke politikeres beslutninger	64 (3)	79 (3)
At påvirke offentlig forvaltnings beslutninger	58 (4)	74 (4)
At påvirke beslutningstagning hos lægemiddel- og udstyrsfabrikanter	17 (8)	23 (8)
At påvirke beslutninger på sygehuse eller andre sundhedsinstitutioner	42 (7)	58 (5)
At yde service og hjælp til medlemmerne	83 (1)	85 (1)
Fremme forståelsen for medlemmernes situation i befolkningen	82 (2)	80 (2)
Samarbejde med andre patientorganisationer	47 (6)	39 (7)
Samarbejde med sundhedsprofessionernes organisationer (læger/ sygeplejere mv.)	56 (5)	51 (6)
N =	109-115	80-81

*Tabel 4.* Organisationens relation til eksterne aktørgrupper i forhold til at varetage medlemmernes interesser (Danmark N=99-104, Norge N=63-67)

		Tæt og forpligtende samarbejde	Som regel alliance-partner/ medspiller	Som regel modspiller	Perifere/ neutrale
Andre patientorganisationer	Danmark	27	50	4	19
	Norge	18	60	0	22
Private leverandører af lægemidler eller udstyr	Danmark	2	43	4	51
	Norge	5	29	0	66
Medicinsk faglige specialister (læger)	Danmark	25	58	5	13
	Norge	26	44	9	21
Sygeplejefaglige specialister	Danmark	13	56	4	28
	Norge	16	44	2	38
Sundhedsprofessionernes organisationer (læger/sygeplejere mv.)	Danmark	10	44	5	41
	Norge	9	39	5	48

Vi uddyber dette generelle billede af strategiske vægtninger ved at se nærmere på strategier og aktiviteter for at påvirke forskellige beslutningstagere, medierne og befolkningen.

## Strategier og aktiviteter for interessevaretagelse

I teoriafsnittet skelnede vi mellem direkte strategier og aktiviteter i form af korporativ repræsentation og administrativ og parlamentarisk lobbyisme samt mere indirekte strategier, inklusive mediestrategier og generel information til offentligheden. Nedenstående tabel 5 illustrerer, at patientorganisationer benytter en række forskellige strategier. Direkte repræsentation i form af udvalgsdeltagelse, høringer mv. spiller en vigtig rolle for mange organisationer. Særligt norske patientorganisationer er fortsat koblet op på denne type institutionaliseret indflydelse. Kontakt med politikere og administratorer på forskellige niveauer er en anden hyppigt anvendt indflydelsesform. Hovedtendensen er lige meget kontakt med regerings- og oppositionspartier, omend norske organisationer har en lidt højere orientering mod regeringspartierne (ikke vist i tabellen) – måske et udslag af den parlamentariske situation med flertalsregering i Norge. Det kan også nævnes, at kun 11 pct. af de danske og 4 pct. af de norske patientforeninger har benyttet professionelle rådgivere/lobbyister til varetagelse af deres kontakter. Det er altså først og fremmest organisationernes egne valgte ledere og ansatte, som driver lobbyvirksomheden.

En interessant observation er, at landsorganisationerne for kommuner og regioner (KL og Danske Regioner) ser ud til at spille en vigtigere rolle for danske patientorganisationer. Dette kan reflektere den anderledes tyngde af dette forhandlingsniveau efter strukturreformen i Danmark i 2007 og *sykehusreformen* i Norge i 2002, hvor driften af de danske sygehuse blev lagt i regionerne, mens ansvaret for de norske sygehuse blev overført fra fylkeskommunerne til staten (se Vrangbæk og Christiansen, 2005; Opedal og Stigen, 2005), og hvor kommunerne i Danmark fik en større rolle i forhold til forvaltningen af sundhedsområdet.

Medie- og informationsstrategier spiller også en vigtig rolle. Vi så ovenfor, hvordan mange organisationer vægter generel information til offentligheden højt. Her suppleres med et billede af mediekontakten. Det fremgår, at ganske mange organisationer har kontakt med medierne enten på månedlig eller årlig basis. Interessant nok vægter danske patientorganisationer denne kontakt med medier relativt højere end deres norske kolleger (tal ikke vist). Sammenholdt med den stærkere opkobling af norske organisationer i offentlige udvalg, og den tilsvarende større vægt på kontakt med departement og ministerier, kunne dette indikere en lidt mere *insider*- og centralistisk strategi i Norge end i Danmark. Dette er måske ikke så underligt i lyset af centraliseringselementet i den norske sygehusreform og spredningen på flere politiske arenaer i Danmark, hvor kommuner og regioner, trods alt, stadig spiller en vigtig rolle. I relation til teoriafsnittet kan vi også slå fast, at patientorganisationer tydeligt arbejder med både parlamentarisk og administrativ lobbyvir-

Table 5. Strategiske profiler for patientorganisationer i Danmark og Norge. Hvilke strategier anvender patientorganisationer for at nå deres mål?

Strategier	Danmark	Norge
Aktiviteter		
Formel repræsentation i komiteer/udvalg og deltagelse i offentlige høringer		
Pct. repræsenteret i udvalg/komiteer	23	42
Pct. som har modtaget forslag i høring	49	87
Pct. som har deltaget i Folketings-/Stortingshøringer	40	48
Kontakter med politikere på nationalt niveau		
Pct. med mindst årlig (månedlig i parentes) kontakt med Folketing/Storting	52 (27)	53 (21)
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med regering/minister	48 (18)	49 (10)
Kontakt med politikere på det regionale niveau		
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med regionale politikere (Danmark)/fylkespolitikere (Norge)	49 (20)	30 (9)
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med medlemmer af bestyrelser i helseforetak	-	56 (23)
Kontakt med offentlig administration på nationalt niveau		
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med ministerier/departement	49 (26)	78 (31)
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med direktorater/styrelser	61 (27)	90 (36)
Kontakt med offentlig administration på regionalt niveau		
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med regional-/fylkesadministration	42 (17)	34 (10)
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med ansatte på sygehuse/helseforetak	65 (39)	70 (43)
Kontakt med kommunernes, fylkenes og regionernes organisationer		
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med KL/norske Kommunenes Sentralforbund (omfatter både kommuner og fylkeskommuner)	33 (16)	15 (1)
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med Danske Regioner	43 (17)	-
Kontakt med medier		
Pct. med mindst årlig (månedlig) kontakt med medier	79 (48)	69 (40)
Informere offentligheden om medlemmernes situation		
Pct. som angiver at dette er „meget vigtigt“	82	80

somhed, svarende til de generelle udviklingstendenser for interesseorganisationer (Christiansen og Rommetvedt, 1999; Thesen og Rommetvedt, 2009).

## Indflydelse og gennemslagskraft

Det sidste generelle tema i artiklen er spørgsmålet om, hvor let det er for organisationerne at vinde gennemslag for deres synspunkter i de to lande. Tabel 6 illustrerer patientorganisationernes syn på dette i forhold til en række

*Tabel 6.* Hvor let/vanskeligt vil De sige at det er at vinde gehør for organisationens synspunkter? Pct. „meget“ eller „nogenlunde let“.

	Alle organisationer		Personmedlemmer				Bruttoindtægt			
	Danmark	Norge	Danmark		Norge		Danmark		Norge	
			Få	Mange	Få	Mange	Lav	Høy	Lav	Høy
i Folketinget/Stortinget	36	34	9	60	24	46	19	48	17	52
i regeringen/ministerier	19	17	9	28	14	26	14	24	13	23
i ministerier/departementer	24	22	7	34	25	26	15	31	23	26
i styrelser/direktorater	29	48	16	39	48	52	21	35	44	52
i styrene i regionale / lokale helseforetak (Norge)	-	18	-	-	16	11	-	-	9	20
blandt sygehusledere i regionen (Danmark)	35	-	24	47	-	-	24	46	-	-
blandt sygehusansatte	58	35	47	68	39	39	47	62	24	38
blandt regions- / fylkespolitikere	37	19	6	61	12	32	20	44	25	19
i regional administration / fylkesadministration	27	8	6	44	6	14	17	29	5	15
i KL/Kommunernes sentralforbund	19	8	6	27	6	15	12	17	5	16
i Danske Regioner	32	-	6	50	-	-	20	33	-	-
N =	77-91	50-67	63-75		37-52		67-79		39-53	

ke forskellige aktører. Ideelt set ville vi gerne have mere objektive mål for indflydelse eller alternativt andre aktørers vurdering af patientorganisationernes indflydelse, men det centrale her er sammenligningerne og de relative forskelle mellem de to lande og de forskellige myndigheder og aktører. Det fremgår, at især danske organisationer oplever, at de har god adgang til ansatte på hospitalsniveau. Det indikerer relativt stærke lokale og fagligt orienterede samspilsrelationer. Norske patientorganisationer oplever en god adgang til direktorater (styrelser), mens de danske organisationers bånd her til er knap så stærke. Begge lande ser også ud til at være kendetegnet af en relativt let adgang til nationale parlamentariske aktører.

Vi præsenterede ovenfor en antagelse om, at størrelse har en positiv indflydelse på oplevelsen af gennemslagskraft. Vi bruger antal medlemmer og indtægter som indikatorer for størrelse. For hvert land har vi delt organisationerne ind i to lige store grupper med hensyn til antal personmedlemmer og bruttoindtægt. Den afhængige variabel er organisationens oplevelse af gennemslag. Tabel 6 viser derfor også, hvor stor andel af organisationerne med henholdsvis „få“ og „mange“ medlemmer og „lav“ og „høj“ indtægt som synes, at det er „meget“ eller „nogenlunde let“ at vinde gehør for sine synspunkter.

Det generelle billede er, at størrelse har betydning for organisationernes vurdering af mulighederne for at vinde gehør for deres synspunkter i forhold til alle dele af det politisk-administrative system og i forhold til sygehusansatte. Tendensen gælder i begge lande, men størrelseseffekten er tilsyneladende størst i Danmark, mens de norske forskelle er relativt mindre og med eksempler på ringe eller ingen effekt i forhold til nogen indflydelsesdimensioner.

Samlet set bekræfter det vores indledende antagelser om, at større og mere ressourcestærke patientorganisationer har bedst mulighed for at øve indflydelse. Dette gælder, uanset om ressourcer opgøres som antal medlemmer eller som indtægter.

## Afslutning

Artiklens hovedsigte var deskriptivt og centreret om problemstillingen: Hvad karakteriserer patientorganisationer i Danmark og Norge, og hvilke organisatoriske strategier anvender de for at opnå indflydelse? Vi har i løbet af artiklen præsenteret en række data, som beskriver karakteristika ved danske og norske patientorganisationer og deres strategier for at opnå indflydelse. Det kan konkluderes, at patientorganisationer udgør en heterogen gruppe. De vigtigste aktiviteter relaterer sig til forskellige former for medlemsservice i form af informationsaktiviteter, kurser, sociale arrangementer og for de større patientorganisationer også egentlige behandlingsaktiviteter. I tillæg til disse servicefunktioner har de fleste patientorganisationer også en

række aktiviteter, som i højere grad svarer til det teoretisk forventede billede af egentlig interessevaretagelse i forhold til politisk-administrative aktører. Der er tale om både direkte og indirekte strategier for påvirkning, og patientorganisationerne kan siges at være polyvalente i den forstand, at de forfølger mange samtidige strategier.

Det bredere perspektiv er således, at vi har at gøre med en velfærdsstatlig organisationsgruppe, som har sit udspring i specifikke medlemsbehov, og som har service til medlemmerne som en grundlæggende del af deres identitet. Oven i dette har de fleste patientorganisationer over tid opbygget kapacitet til egentlig politisk lobbyvirksomhed. Udgangspunktet ligger ofte i forlængelse af servicerollen og baserer sig på lokalt oplevede behov for at påvirke prioriteringer og beslutninger. Mange patientorganisationer har imidlertid også erfaring fra formel repræsentation i korporative organer på regionalt eller nationalt niveau eller i forbindelse med høringer mv. På den måde bruges den detaljerede viden om medlemmernes vilkår og interesser som afsæt for bredere interessevaretagelse på regionalt, nationalt og internationalt niveau.

Udfoldelsen af egentlig interessevaretagelse rejser imidlertid en række problemstillinger af prioriteringsmæssig og strategisk karakter. Hvor mange af organisationernes ressourcer bør allokere til dette frem for egentlig medlemsservice, og hvor aggressiv kan man være i sin interessevaretagelse uden samtidig at miste legitimitet i forhold til medlemmerne og i forhold til eksterne samarbejdspartnere og myndigheder? Patientorganisationer opererer jo i et sundhedspolitisk univers med mange samtidige krav på opmærksomhed og ressourcer. Balancegangen bliver derfor mellem en god og aggressiv forfølgelse af egne interesser over for de langsigtede behov for at stå på god fod med andre patientorganisationer og myndigheder, som udgør fremtidige alliancepartnere og medspillere i forhold til at tiltrække midler til denne sektor. Patientorganisationer har et godt udgangspunkt i form af detaljeret viden om medlemmernes behov og gode muligheder for at få opmærksomhed i medierne. Man står med andre ord med stærke ressourcer i forhold til at presse beslutningstagere på sundhedsområdet. Imidlertid kan man også hurtigt miste denne privilegerede position, hvis man ikke fremstår som seriøs aktør. Et illustrativt dilemma i den forbindelse er, at samarbejde med læger og medicinalindustri kan give ressourcer og viden, men også virke delegitimerende. Patientorganisationer skulle meget nødtigt fremstå som værende „i lommen på“ eller „afhængige af“ medicinalindustri eller lægeinteresse.

Mere generelt kan man sige, at patientforeninger er eksempler på en traditionel medlemsorienteret velfærdsorganisation, som over tid har ændret karakter til at blive mere professionelle spillere på den sundhedspolitiske arena. Patientorganisationerne lever op til en række af de ovenfor opstillede forventninger om grundkarakteristika og strategivalg. De ser ud til at



have fulgt en mere generel udvikling på velfærdsstatslige områder og mere specifikt på sundhedsområdet, hvor den politiske opmærksomhed er vokset, og kredsen af politiske aktører er blevet bredere og mere professionaliseret over tid. Det traditionelle billede af en relativt lukket og konsensusorienteret sundhedspolitik i efterkrigstidens vækstperiode er fra 1980'erne og fremefter afløst af prioriteringskonflikter og kampe om både indhold og organisering (Vallgård, 1992; Vrangbæk og Christiansen, 2005; Berg 2003). Patientorganisationer er en blandt mange andre røster, som giver indspil i denne multicentrerede politiske proces, og de betjener sig af flerstrengede strategier for at gøre dette. Som på mange andre områder betyder størrelse noget i forhold til mulighederne for at føre en „polyvalent“ strategi og for at opnå gennemslagskraft. Vi ser derfor en tendens til etablering af paraplyorganisationer for at koordinere indsatsen og få større samlet gennemslagskraft. For den enkelte organisation må det indebære en konstant afvejning af de større handlemuligheder ved at stå alene, over for informationsadgang og større samlet vægt som del af en flok.

## Noter

1. Tak til Theis Greve Hansen, som har forestået den praktiske del af undersøgelsen.
2. Dette inkluderer 13 patientorganisationer i Danmark og syv i Norge med forkert angivelse af e-mail-adresser. Vi har ikke været i stand til at finde korrekte adresser. Hvis vi holder disse organisationer ude, får vi effektive responsrater på hhv. 76,1 pct. i Danmark og 70,7 pct. i Norge.

## Litteratur

- Armingeon, Klaus (2002). „Interest Intermediation: The Cases of consociational Democracy and Corporatism“, pp. 143-165 in Hans Keman (ed.), *Comparative Democratic Politics*, London: Sage Publications.
- Baggott, Rob, Judith Allsop og Kathryn Jones (2004). „Representing the repressed? Health consumer groups and the national policy process“, *Policy and Politics*, Vol. 32, No. 3, pp. 317-331.
- Baggott, Rob, Judith Allsop og Kathryn Jones (2005). *Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process*, Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Baggott, Rob og Rudolph Forster (2008). „Health consumer and patient's organizations in Europe: towards a comparative analysis“, *Health Expectations*, Vol. 11, No. 1, pp. 85-94.
- Berg, Ole (2006). *Fra politikk til økonomikk. Den norske helsepolitikks utvikling det siste sekel.* Oslo: Den norske lægeforening i 2006.
- Binderkrantz, Anne (2005). *Magtens midler. Danske interesseorganisationer og deres indflydelsesstrategier*, Århus: Forlaget Politica.

- Binderkrantz, Anne (2008). „Different groups, different strategies: How interest groups pursue their political ambitions“, *Scandinavian Political Studies*, Vol. 31, No. 2, pp. 173-200.
- Blom-Hansen, Jens (2000). „Still Corporatism in Scandinavia? A Survey of Recent Empirical Findings“, *Scandinavian Political Studies*, Vol. 23, No 2, pp. 157-181.
- Christiansen, Peter Munk og Asbjørn Sonne Nørgaard (2003). *Faste forhold, flygtige forbindelser: Stat og interesseorganisationer i det 20. århundrede*, Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Christiansen, Peter Munk og Hilmar Rommetvedt (1999). „From Corporatism to Lobbyism? Parliaments, Executives, and Organized Interests in Denmark and Norway“, *Scandinavian Political Studies*, Vol. 22, No. 3, pp. 195-220.
- Christiansen, Peter Munk, Asbjørn Sonne Nørgaard, Hilmar Rommetvedt, Torsten Svensson, Gunnar Thesen og Per Ola Öberg (2010). „Varieties of Democracy: Interest Groups and Corporatist Committees in Scandinavian Policy Making“, *Voluntas*, Vol. 21, No. 1, pp. 22-40 (forthcoming).
- Esping-Andersen, Gøsta (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge: Polity Press.
- Evers, Adalbert (1995). „Part of the welfare mix: the third sector as an intermediate area between market economy, state and community“, *Voluntas*, Vol. 6, No. 2, pp. 159-182.
- Lijphart, Arend (1999). *Patterns of Democracy*, New Haven: Yale University Press.
- Lijphart, Arend og Markus M. L. Crepaz (1991). „Corporatism and Consensus Democracy in Eighteen Countries: Conceptual and Empirical Linkages“, *British Journal of Political Science*, Vol. 21, pp. 235-256.
- Nordby, Trond (1994). *Korporatisme på norsk*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Opedal, Ståle og Inger M. Stigen (red.) (2005). *Helse-Norge i støpeskjeen. Søkelys på sykehusreformen*, Bergen: Fagbokforlaget.
- Rokkan, Stein. (1966). „Norway: Numerical democracy and corporate pluralism“, pp. 70-115 in Robert A. Dahl (ed.), *Political Opposition in Western Democracies*, New Haven: Yale University Press.
- Rommetvedt, Hilmar (2002). „Idrett og politikk – perspektiver og utviklingstrekk“, pp. 9-34 i Per Mangset og Hilmar Rommetvedt (red.), *Idrett og politikk – kamp-sport eller lagspill?*, Bergen: Fagbokforlaget.
- Rommetvedt, Hilmar (2003). *The Rise of the Norwegian Parliament*, London: Frank Cass.
- Rommetvedt, Hilmar og Ståle Opedal (1995). „Miljølobbyisme og næringskorporatisme? Norske miljø- og næringsorganisasjoners politiske påvirkning“, *Nordisk Administrativ Tidsskrift*, 76. årg., nr. 3, pp. 279-302.
- Schmitter, Philippe C. (1979). „Still the Century of Corporatism?“, pp. 7-51 in Philippe C. Schmitter and Gerhard Lehmbruch, *Trends Toward Corporatist Intermediation*, London: Sage Publications.
- Siaroff, Alan (1999). „Corporatism in 24 industrial democracies: Meaning and measurement“, *European Journal of Political Research*, Vol. 36, No. 2, pp. 175-205.
- Thesen, Gunnar og Hilmar Rommetvedt (2009). „Norske organisasjoners strategier for politisk innflytelse“, pp. 32-63 i Bernard Enjolras og Ragnhild Holmen Waldahl (red.), *Frivillige organisasjoner og offentlig politikk*, Oslo: Novus forlag.
- Vallgård, Signild (1992). *Sygehuse og sykehuspolitikk i Danmark. Et bidrag til det spesialiserede sykehusvæsens historie 1930-1987*, Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- Vrangbæk, Karsten og Terkel Christiansen (2005). „Health Policy in Denmark: Leaving the Decentralized Welfare Path?“, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 30, No. 1-2, pp. 29-52.

- Winblad, Ulrika og Ånen Ringard (2009). „Meeting rising public expectations: the changing role of patients and citizens“, pp. 126-150 i Jon Magnussen, Karsten Vrangbæk and Richard B. Saltman (eds.), *Nordic health care systems*, Maidenhead: Open University Press.
- Wollebæk, Dag og Per Selle (2002). *Det nye organisasjonssamfunnet*, Bergen: Fagbokforlaget.