

Direktør for Danske Patienter Morten Freil:

# Alle syge skal tages alvorligt

Brikker: Peter Dyrvig

Af journalist Mette Bender

**Myndighederne har sværere ved at afvise patienters krav, når foreningerne står sammen, siger Morten Freil fra paraplyorganisationen Danske Patienter. Han arbejder blandt andet for at sikre, at de praktiserende læger ved nok om kronisk sygdom.**

**V**i vil gøre alt, hvad vi kan for at skabe accept af diagnosen fibromyalgi. Det er Danske Patienters erklærede mål, at alle patienter bliver taget alvorligt og får den rette behandling, siger Morten Freil, som er direktør for Danske Patienter.

Han finder det helt urimeligt, at fibromyalgiramte skal kæmpe for deres rettigheder og for at få anerkendt deres sygdom i kommuner og sundhedsvæsen. Ikke mindst fordi sundhedsfaglige specialister i dag anerkender sygdommen.

- Danske Patienter arbejder for bedre diagnosticering og rehabilitering til alle patienter. Vi arbejder også for, at patienter bliver inddraget mere i deres egen behandling, og at de får et så sammenhængende forløb som muligt. Det gælder ikke mindst de mange, der lider af kroniske sygdomme som fibromyalgi, siger han.

Morten Freil mener ikke, at sundhedsvæsenet fokuserer tilstrækkeligt på patienternes interesser. Ofte tænker regionen eller hospitalet mere i udbud af konkrete ydelser end i at skabe sammenhæng for den enkelte og i at dække individuelle behov.

Her ser han Danske Patienters rolle som den samlede organisation, der repræsenterer enhver dansker, som står med behov for behandling eller rehabilitering.

## Patienten er ekspert i sig selv

Større fokus på patienternes interesser er målet for Danske Patienter og Morten Freil. Det er efter hans mening ikke gjort med tilfredshedsundersøgelser, som fortæller om patienternes oplevelser med sundhedsvæsenet inden de for eksisterende rammer.

- Danske Patienter skal med som repræsentanter for patienterne, allerede når man planlægger nye tiltag. Vi samler oplysninger fra vores 14 medlemsorganisationer og kan dermed bidrage kvalificeret med netop patientens vinkel, pointerer han.

Danske Patienter tilbyder viden og indgår meget gerne i udvalg og projektgrupper, så patientens vinkel får plads i planlægningsfasen, fortsætter han. For patienterne er eksperter i deres egne behov og skal høres.

- Danske Patienter arbejder for at skabe en kultur i sundhedssystemet, hvor patienternes repræsentanter indgår naturligt, hver gang man udvikler og beslutter sundhedspolitiske tiltag, siger Morten Freil.

## Specialister skal samle sig om patienter

Som et eksempel på et konkret tiltag oplyser han, at Danske Patienter har opfordret regeringens Udvalg i almen praksis til at sikre obligatorisk

efteruddannelse for praktiserende læger.

Formålet med forslaget er, at alle læger i privat praksis ligger inde med den nyeste viden om sygdomme og behandlingsmetoder og derfor bedre og hurtigere kan diagnosticere patienter med sjældne eller kroniske sygdomme som fibromyalgi.

Omvendt ser Morten Freil en fordel i at samle specialiseret viden i færre enheder.

- Med centre eller afdelinger, som akkumulerer viden om de mere sjældne sygdomme, sikrer vi, at alle patienter kommer i hænderne på kompetente eksperter og dermed får den bedst tænkelige hjælp. Det kræver dog, at kommunikationen mellem de mange forskellige instanser fungerer godt. Patienten skal helst opleve, at specialisterne samler sig om at hjælpe dem, og ikke at de selv skal opsøge mange specialister.



Morten Freil

Målet for Danske Patienter er individuelt sammensatte forløb, som retter sig mod patientens konkrete situation, i stedet for at patienten selv bærer ansvaret for faglig sammenhæng.

- Dette gælder ikke mindst patienter med flere diagnoser, siger Morten Freil.

## Sammen er vi stærkere

Han gør opmærksom på, at antallet af kronisk syge danskere vokser markant. I dag er det omkring 1,5 millioner.

- Vi arbejder hårdt for, at patienter får lettere adgang til specialister og vurdering. Lykkes det, vil det uden tvivl gavne fibromyalgiramte, mener han og roser Dansk Fibromyalgi-Forening:

- Foreningen udfører i det daglige et flot stykke arbejde til stor gavn for deres medlemmer. Men somme-tider er det meget vanskeligt for mindre patientorganisationer at trænge igennem og blive hørt af sundhedsvæsenets beslutningstage-re. Der kommer vi ind.

For patientforeninger er sværere at komme uden om, når de står sammen, mener Morten Freil.

- Det gælder både dem, der lider af de store folkesygdomme, og dem, der som fibromyalgiramte tilhører en mere begrænset og mindre anerkendt patientgruppe. Vi arbejder både for generelle problemstillinger og for hver enkelte gruppe patienters mærkesager, udtaler Morten Freil.

## Fibromyalgiramte er ikke alene

Ensartede og kvalificerede tilbud til fibromyalgiramte og andre kronisk syge i kommunerne. Det er en af de sager, som Dansk Fibromyalgi-Forenings sundhedspolitiske konsulent Charlotte Donna Kristensen arbejder for i samarbejde med paraplyforeningen Danske Patienter.

Det gavner fibromyalgiramte som en presset patientgruppe at være medlem af den store og meget officielle organisation Danske Patienter. Sådan mener sundhedspolitisk kon-

sulent i Dansk Fibromyalgi-Forening Charlotte Donna Kristensen.

- For vores medlemmer er det stadig op ad bakke at få anerkendt diagnosen i sundhedssystemet. Og det på trods af, at Sundhedsstyrelsen nu officielt definerer fibromyalgi som en fysisk og altså ikke psykogen sygdom. Gennem Danske Patienter kæmper vi for bedre vilkår for alle patienter. Både de store, etablerede patientgrupper og de mindre synlige som os selv, siger hun.

Dansk Fibromyalgi-Forening har været medlem af paraplyorganisationen siden starten af 2008. Charlotte Donna Kristensen ser medlemskabet som en måde at kæmpe for fibromyalgiramtes rettigheder ud fra et større solidarisk perspektiv, som gavner alle, der kommer i klemme.

## » Gennem Danske Patienter kæmper vi for bedre vilkår for alle patienter

For nyligt var daværende formand Pia Christmas Møller fra Danske Patienter på besøg for at høre om fibromyalgiramtes særlige udfordringer. Pia Christmas Møller er siden fratrådt sin stilling, og den nye formand er endnu ikke valgt.

- Jeg fik indtryk af en forening, som tager sin opgave meget alvorligt, og som er lydhør over for vores gruppe. Vi talte en del om vores store behov for at blive mere synlige og dermed anerkendte som patientgruppe.

Charlotte Donna Kristensen er medlem af Danske Patienters rehabiliteringsudvalg og arbejder sammen med de øvrige medlemmer i udvalget for at afdække, hvilke tilbud kommunerne reelt giver borgere, der er ramt af sygdom.

- Mange af vore medlemmer møder uvidenhed og modvilje i kommunerne. De ved derfor ikke, hvad de skal stille op og ender måske med at fare rundt i blinde uden at få den hjælp, de trænger til. Vi arbejder gennem DP for kvalificerede og ensartede tilbud i alle kommuner.



## Danske patienters talerør

- Danske Patienter er en politisk paraplyorganisation for 14 patientforeninger og 750.000 medlemmer
- Foreningen er stiftet i 2007 og har som mål at bringe patienters interesser i centrum i det danske behandlingssystem
- Danske Patienter formulerer forslag til sundhedspolitik på baggrund af dokumenteret viden
- Foreningen samarbejder med myndigheder, politikere og andre aktører på sundhedsområdet ud fra en konstruktiv og kritisk holdning
- Danske Patienter arbejder for:
  - Sammenhængende patientforløb
  - Behandlingsgaranti
  - Ensartet og kvalificeret rehabilitering
  - Patientsikkerhed
  - Bedre udnyttelse af den nye sygehusstruktur
  - Brugerinddragelse
- Medlemmerne er:
  - Astma-Allergi Forbundet
  - Colitis-Crohn Foreningen
  - Danmarks Lungeforening
  - Dansk Epilepsiforening
  - Dansk Fibromyalgi-Forening
  - Parkinsonforeningen
  - Diabetesforeningen
  - Gigtforeningen
  - Hjerteforeningen
  - Kræftens Bekæmpelse
  - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvska-de
  - Nyreforeningen
  - Scleroseforeningen
  - Sjældne Diagnoser