



## Astma- och Allergiförbundets medlemsenkät om framtidens vård

*Astma- och Allergiförbundet har sedan 1956 arbetat för visionen att människor med allergiska sjukdomar ska fungera som likvärdiga medlemmar i samhället. Ett av våra mål är en bättre och mer patientorienterad vård och vi vill konstruktivt ge förbättringsförslag som är viktiga för personer med astma och allergi. Vi hoppas att den här rapporten bidrar till det.*

### Om enkäten

Astma- och Allergiförbundets medlemsenkät genomfördes under juli 2020. Det var en webbenkät som skickades ut till ca 5000 medlemmar och svarsfrekvensen var ca 30%. Oss veterligen är det den största undersökning om hur astma- och allergivården upplevs som gjort i Sverige. Bakom svaren finns ca 1500 individer som lever med diagnoserna varje dag och det är deras erfarenheter vi vill förmedla.

Enkäten innehöll förutom flervalsfrågor också möjligheter att med egna ord dela med sig av sina erfarenheter. Det framkom naturligtvis både positiva och negativa aspekter. Här följer ett citat som vi tycker är representativt:

*“Som förälder till ett barn med mjölkproteinallergi sedan födseln, idag 12 år, upplever jag att vi har fått ta hand om det här själva. Ingen uppföljning efter tester, ingen behandlingsplan, inget stöd.*

*Det är jag som får ta alla kontakter och har fått lära mig om allergin. Nu vid 12 års ålder önskar jag att min son hade kunnat få bättre stöd för det är ett slags utanförskap när ”alla andra” kan äta det mesta men inte han. För det mesta tänker skola och andra på honom men det har också hänt att hans allergi glöms bort. Framför allt bristen på stöd och bristen på uppföljning är det jag upplever med den allergivård vi har haft så här långt”*

## Hur fungerar vården idag?

Hur tycker Astma- och Allergiförbundets medlemmar att vården fungerar på ett lite mer övergripande plan?

Vi frågade om hur man upplever att vården fungerar inom olika områden. När svaren på frågorna räknas om till en 5-gradig betygsskala (där 5 är bäst) så ligger toppbetyget på 3,3, alltså ett lågt betyg.



ENKÄTFRÅGA

### Hur upplever du att vården fungerar idag?

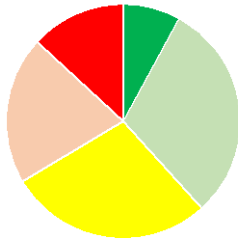
Hur bra du anser att vården är på...

Fråga	Betyg
Att vården tar hänsyn till patientens egna erfarenheter av sin sjukdom/hälsotillstånd	3,3
Att göra patienten delaktig i vad nästa steg i utredningen eller behandlingen är	3,2
Att känna till resultat från tidigare vårdbesök	3,2
Kontinuitet, t.ex att träffa samma läkare eller sjuksköterska vid olika tillfällen	3,1
Att underlätta övergången mellan barn- och vuxenvård	3,0
Att ge tillgänglig information om hur vård och behandling fungerar	3,0
Samverkan mellan primärvård och specialistvård	2,8
Att ge vård utan väntetid	2,7
Hjälp med information eller informationsmaterial till närstående	2,5
Att erbjuda patientutbildning	2,3
Att erbjuda en skriftlig personlig behandlingsplan	2,3
Att erbjuda hembesök	1,6

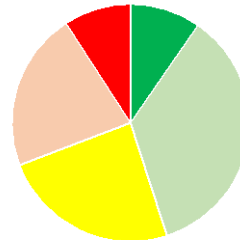
Figur 1

Om man går in på varje fråga ( fig 2) kan man se att svaren är spridda men gruppen i mitten som varken tycker att det är bra eller dåligt (gula) är förvånansvärt liten jämfört med de negativa upplevelsorna (röda-rosa) och de positiva (gröna) på flera områden. Vår tolkning är att det speglar just att vården varierar beroende på var du bor och till vilken mottagning du vänder dig. Inom några områden dominerar de negativa upplevelsorna.

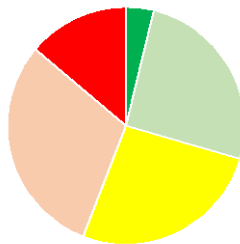
Att underlätta övergången mellan barn- och vuxenvård



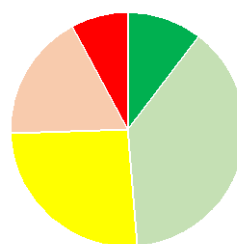
Att känna till resultat från tidigare vårdbesök



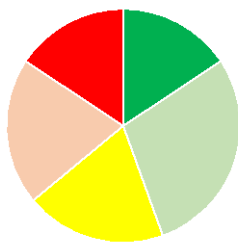
Samverkan mellan primärvård och specialistvård



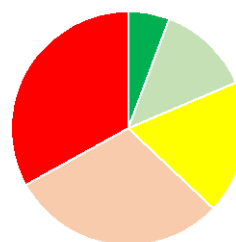
Att göra patienten delaktig i vad nästa steg i utredningen eller behandlingen är



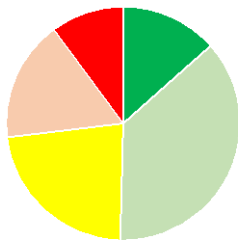
Kontinuitet tex att träffa samma läkare eller sjuksköterska vid olika tillfällen



Att erbjuda en skriftlig personlig behandlingsplan



Att ta hänsyn till patientens erfarenheter av sin sjukdom/hälsotillstånd



Att erbjuda patientutbildning

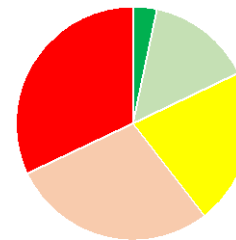


Fig 2: Mycket bra Bra Varken bra eller dåligt  
Dåligt Mycket dåligt

Positivt är att betyget på att ta tillvara erfarenhet och delaktighet i nästa steg är någorlunda bra. Det är dock fortfarande ett underbetyg jämfört med resultaten på Nationella patientenkäten för primärvården generellt. Där är andelen positiva över 80% på motsvarande frågor.

Längre ner på skalan kommer samverkansfrågor och vård i tid. Det här är ju utmaningar generellt och som bland annat varit en stor del av utredningen god och nära vård.

**Astma- och Allergiförbundet**, Box 170 69, 104 62 Stockholm  
Tel: 08-506 28 200 | Org.nr: 802005-7512  
E-post: [info@astmaoallergiforbundet.se](mailto:info@astmaoallergiforbundet.se) | [www.astmaoallergiforbundet.se](http://www.astmaoallergiforbundet.se)

Något längre ner kommer två saker som kan tyckas ganska lätt att få till förbättringar inom, nämligen att erbjuda patientutbildning och skriftlig personlig behandlingsplan. Detta kräver rimligen varken lagändringar eller huvudmannaförändringar utan kan genomföras idag.

### Vad är viktigast att förbättra?

Det är inte säkert att det man tycker fungerar sämst är det som är viktigast att förändra. Ett område kan fungera dåligt men samtidigt anser patienten det som mindre viktigt. I vår undersökning verkar hembesök vara en sådan fråga. Betyget är lågt men hembesök hamnar ändå långt ner på listan över prioriterade förbättringsområden (fig 3).

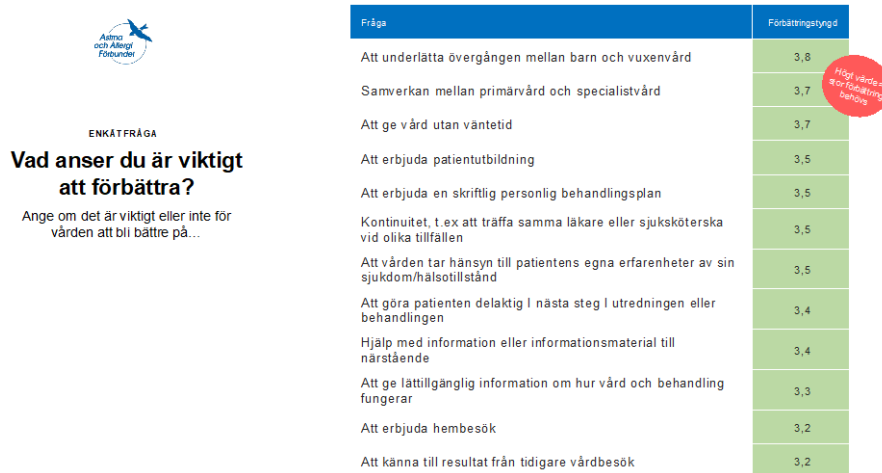


Fig 3

Även här är skalan 1–5 men ett högre värde anger en större är önskan om förändring, det är alltså ett högre prioriterat förbättringsområde bland Astma- och Allergiförbundets medlemmar.

De två områden som hamnar överst på listan över prioriterade förbättringsområden handlar båda om samverkan. Överst är övergången mellan barn- och vuxenvård. Detta är inte unikt för astma- och allergiområdet, men det är ändå troligt att det återspeglar skillnaden i tillgången på specialister. Det är brist på såväl vuxen- som barnallergologer men bristen är mycket större på vuxensidan.

Näst överst kommer samverkan mellan primärvård och specialistvård. Detta är inte heller unikt för astma- och allergiområdet vilket gör det desto viktigare att arbeta med. Hur stort fokus än blir på personcentrerad vård så kommer organisatoriska gränser inom vården alltid att finnas men patienten ska inte lida av det.

På tredje plats hamnar att få vård i tid. I undersökningen har vi inte definierat vad detta exakt innebär utan låtit detta definieras av varje svarande utifrån sina behov.

Undersökningen visar att många upplever att de väntar alldeles för länge utifrån de behov de har.

På plats 4 och 5 kommer förbättrade patientutbildningar och personliga skriftliga behandlingsplaner. Det här är områden som inte alls har varit i fokus för senare tids utredningar men som uppenbarligen upplevs som mycket viktiga.

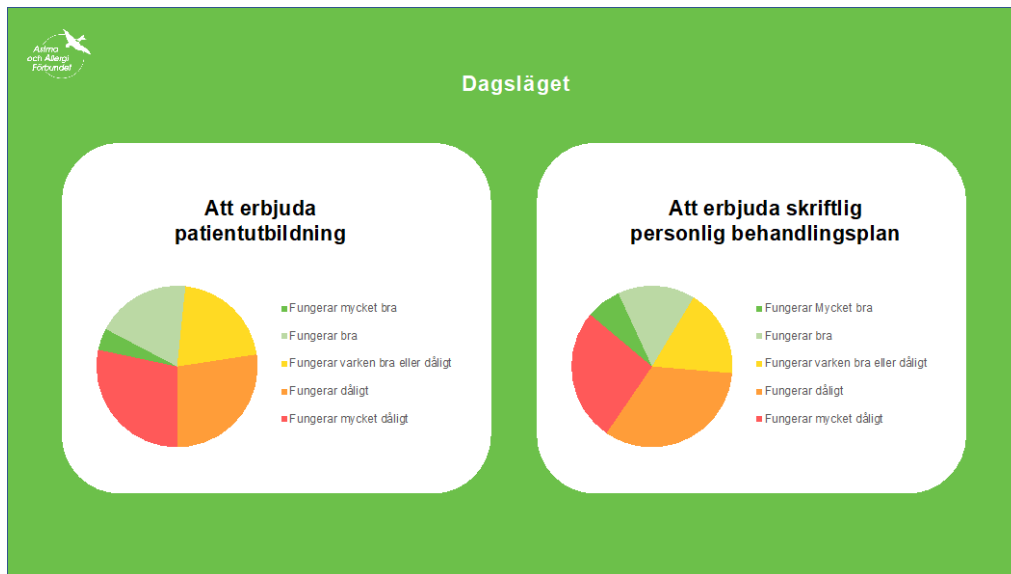


Fig 4

Som ni kan se tycker majoriteten att detta fungerar dåligt eller mycket dåligt. Enligt Luftvägsregistret som omfattar astmapatienter så erbjuds 95% av patienterna patientutbildning. Det är alltså skillnad mellan vad vården upplever att de erbjuder och vad patienterna upplever att de får. Delvis kan detta säkert bero på hur utbildning definieras. Personer med astma och allergi tycker både att det fungerar dåligt och att det behöver förändras. Det kan alltså inte förklaras med att man kanske är lindrigt sjuk och därför inte behöver utbildning. De som har tillfrågats tycker att patientutbildning behövs. Särskilt inom astmaområdet ges mycket av det som vården definierar som utbildning i samband med reguljära patientbesök och detta kan naturligtvis fungera alldeles utmärkt. Men ett stort problem inom exempelvis astmavården är bristande följsamhet till behandlingen vilket mycket väl kan bero på att man inte förstått orsaken till att man ska behandla under perioder då man faktiskt mår ganska bra. Vi tror att en mer sammanhängande patientutbildning ger patienter redskap att hantera sin egenvård på ett bättre sätt. Det är ju trots allt så att den absoluta majoriteten av vården ges av patienten i form av egenvård.

Såväl astma som allergi är sjukdomar som varierar över tid och som påverkas av din omgivning. För många kräver det också kontinuerlig behandling för att du inte ska uppleva symtom. En skriftlig behandlingsplan hjälper dig som patient att variera behandlingen och kunna hantera olika situationer utan att behöva söka vård akut samtidigt som du som patient vet när du ska söka. Det är en enkel insats som kan faktiskt ändra människors liv! Dessutom tror vi att behandlingsplaner kan underlätta samverkan. En plan kan alltså överbrygga organisatoriska brister eftersom den bygger på patientens behov oavsett vårdnivå.

Det finns positiva initiativ för båda områdena. För astmapatienter finns exempelvis en mall för behandlingsplan från Nationella arbetsgruppen för Lung- och allergisjukdomar och Skåne har tagit fram en digital patientutbildning för astma och allergi.

## Vården idag...



## ...och 2030



Fig 5

### Vi vill bidra till en bättre vård

När personer som varje dag lever med astma- och allergi sammanfattar sina upplevelser av vården framträder den vänstra bilden (fig 5). Samtidigt finns det också vilja att bidra med sina erfarenheter för att beskriva hur vården faktiskt borde vara och hur vården ska kunna bidra till att alla får leva sitt bästa liv.

Vi på Astma- och Allergiförbundet vill gärna fungera som katalysator för att nå våra medlemmars vision för vården 2030. Och vi vill också visa att det är möjligt och ge konkreta förslag till lösningar. Små insatser gör stor skillnad. Men utmaningen ligger i att systematisera de små insatserna så att alla får lika bra vård.



HAR NU EN LYHÖRD LÄKARE

Jag har under mitt liv tidigare upplevt allergivården som en stängd dörr där jag varken fått medicin som hjälpt eller den hjälp jag behövt. Tycker att det förändrats de sista åren.

Jag har nu en lyhörd läkare som genom att faktiskt lyssna på mig och genom att vara intresserad lyckats se mönster i min allergi och därigenom har mitt liv blivit lättare. Jag hoppas att detta är en positiv utveckling som fler får uppleva då det hjälpt mig mycket.