



Världens hälsosammaste land? – Vård och forskning (VoF)



Underlag till Astma- och
Allergiförbundets strategiarbete
2022–2025

Inledning

En viktig del i ett strategiskt grundarbete handlar om att analysera sin omvärld, för att förstå organisationens framtida roll, både vilka utmaningar den kommer ställas inför och vilka möjligheter till utveckling som finns. Det gäller även att ha förmåga att värdera organisationens styrka och svaghet i förhållande till omvärldens förändringar, för att kunna prioritera och ta strategiska beslut som stärker organisationens framtida position i en föränderlig omvärld.

Övergripande frågor som bör diskuteras i samband med en omvärldsanalys:

- Vilken roll och unikt uppdrag har vi utifrån nya utmaningar?
- Vad kommer medlemmar/målgruppen att efterfråga i framtiden?
- Hur attraherar "vår idé" bäst nya medlemmar, givare och aktiva?
- Var går våra avgränsningar för vad vi inte ska erbjuda?

Denna rapport behandlar omvärldsanalys inom området vård och forskning. Frågor man kan ställa sig efter att ha läst igenom rapporten är:

- Vad betyder de här förändringarna för oss och vår verksamhet?
- Vad är vår styrka/svaghet i förhållande till det som tas upp i rapporten?

Rapporten är uppbyggd i två huvuddelar; Vård och hälsa samt Forskning. Varje del avslutas med sammanfattning/slutord. Under vissa kapitel finns diskussionsfrågor eller ett diskussions- och reflektionsavsnitt. Det finns ett särskilt avsnitt som diskuterar möjliga konsekvenser för oss och vår verksamhet i slutet.

Kort sammanfattning

Traditionellt har hälso- och sjukvården i Sverige (och resten av världen) haft tyngdpunkten på sjukvård snarare än hälsovård eller hälsofrämjande arbete. Det har även Astma- och Allergiförbundet haft när det gäller den egna verksamheten och särskilt inom påverkansarbetet när organisationen utformat politiska krav.

Bland annat tack vare forskning och nya medicintekniska innovationer pågår just nu ett skifte inom sjukvården där hälsovård och hälsofrämjande insatser får ett större inflytande. Det är en stor omdaning som sker och som kommer påverka sjukvården, politiken och ideella organisationer som arbetar med funktionshinder/funktionsrätt, kroniska sjukdomar eller andra hälsofrågor.

Det finns tre tydliga trender som präglar omdaningen av svensk hälso- och sjukvård:

1. **Från sjukvård till friskvård;** Prevention och förebyggande insatser kommer få ökad betydelse jämfört med idag där sjukvård för det mesta handlar om att bota sjukdom och lindra symtom.
2. **Från sjukhusmiljö till hemmiljö;** Sjukvård för patienter med kronisk sjukdom flyttar ut från sjukhusen och in i hemmet och telefonen alltmer. Eller kanske snarare en förflyttning från vård på en fysisk plats till vård via digitala plattformar.

3. **Från generell till individuell vård;** Allmänna råd och breda behandlingar har till viss del redan börjat ersättas till förmån för individanpassad vård, men kommer än mer att ersättas av fler personspecifika råd och skräddarsydd personcentrerad vård (även kallat precisionshälsa eller precisionsmedicin).

Det är skillnad på hur vårt hälsotillstånd är och hur vi mår. Det finns många andra aspekter att ta hänsyn till som avgör hur vi faktiskt mår, med eller utan sjukdom/symtom på sjukdom. Psykologiska aspekter och vårt eget sinne har stor inverkan på hur vi mår. Hälsa och välbefinnande är alltså komplexa fenomen som inte helt enkelt kan definieras eller brytas ner till att enbart handla om kliniska behandlingar eller medicinering av kroppsliga symtom och bio-genetiska sjukdomsorsaker.

Precis som vården behöver utvecklas för att se en patient som en hel människa fast med individuella behov, så behöver även organisationer som ska företräda patienter utvecklas för att själva hantera denna komplexitet i sin egen verksamhet, oavsett om det gäller medlemsaktiviteter, främja forskning eller formulera och driva politiska krav.

En viktig komponent i denna omställning är ny kunskap, kunskap som kommer genom forskning och att sprida ny kunskap och omvandla forskningsframsteg till praktik. Sverige har en lång tradition som framstående forsknings- och kunskapsnation och goda förutsättningar att fortsätta vara det. Det satsas mycket resurser på forskning och utveckling, vi har välfungerande myndigheter och det finns en tillit till, och vilja, bland befolkningen att delta i forskning. Men det är inte av naturen givet att Sverige alltid kommer vara en stark forskningsnation och det finns tendenser till att Sverige tappar position, särskilt i jämförelse med många nya framväxande ekonomier.

En viktig aspekt i att driva forskning eller främja forskning politiskt är att se forskningen som gränsöverskridande (både geografiskt och mellan vård och akademi). Forskning är och har blivit en alltmer gränsöverskridande verksamhet som kräver internationellt samarbete. Likaså är forskningen beroende av patientföreträdare som företräder sina målgruppers intressen och patienter som har tillit till myndigheter eller forskare och som vill dela sin hälsodata eller delta i kliniska studier. I Sverige ligger förtroendet för just medicinsk forskning på en hög nivå och har ökat sen 2020. Samtidigt finns utmaningar i form av delat huvudmannaskap (akademi-vård) och att vissa grupper, främst de med låg utbildningsnivå har en lägre tillit till alla typer av forskning. En annan utmaning är att främja fler karriärvägar för forskare/vårdpersonal och en mer gynnsam forskningsmiljö som genererar fler forskare inom allergiområdet i framtiden.

Omvärldsspaning: Vård och hälsa

Vad är hälsa och vad är det som avgör hur vi mår?

En traditionell biomedicinsk beskrivning av hälsa är att det är frånvaro av sjukdom. Hälsa är med denna definition när den kliniska statusen är frisk, alla delar av människan fungerar som de ska och det inte finns några symtom på sjukdom. Nackdelen med denna teori är att den ser en människa i första hand som en biologisk organism och inte som en person med en relation till sig själv eller sin biologiska organism.

En annan mer humanistisk beskrivning av hälsa handlar om att se människan som en hel och komplex varelse där relationer, intentioner, funktionsnivå, förmåga att uppnå sina livsmål etc. ses som viktiga faktorer för att definiera hälsa. Inom den humanistiska teorin finns det sedan flera olika specifika undervarianter. På webbsajten KBT i primärvården har de förtjänstfullt listat ett antal sådana undervarianter eller ansatser på hur man kan definiera hälsa:

Holistisk syn	Hälsa handlar om i vilken utsträckning en människa under rimliga förutsättningar har förmåga att kunna förverkliga det som är viktigt i livet.
Ekologisk syn	Hälsa omfattar det tillstånd där positiv interaktion råder mellan individen och dennes fysiska, psykiska och sociala omgivning.
Behavioristisk syn	Hälsa är när en människa trivs och mår bra genom sitt beteende.
Teologisk syn	Hälsa är att uppleva att det finns en mening med livet, men innebär inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom eller handikapp.
Salutogen syn	Hälsa uppkommer då individen har en känsla av sammanhang (KASAM) vilket handlar om att se sin livssituation som begriplig, hanterbar och meningsfull.

Hämtat från: [Perspektiv på hälsa – KBT i Primärvården \(kbtprimarvarden.se\)](http://kbtprimarvarden.se)

Oavsett vilken syn du själv föredrar eller vilken syn som en organisation lutar åt, finns det bestämningsfaktorer som påverkar eller rent av avgör vår hälsa positivt eller negativt.

Så här skriver Folkhälsomyndigheten (FoHM) på sin hemsida ([Hälsans bestämningsfaktorer – Folkhälsomyndigheten \(folkhalsomyndigheten.se\)](http://folkhalsomyndigheten.se)) angående vad som avgör vår hälsa:

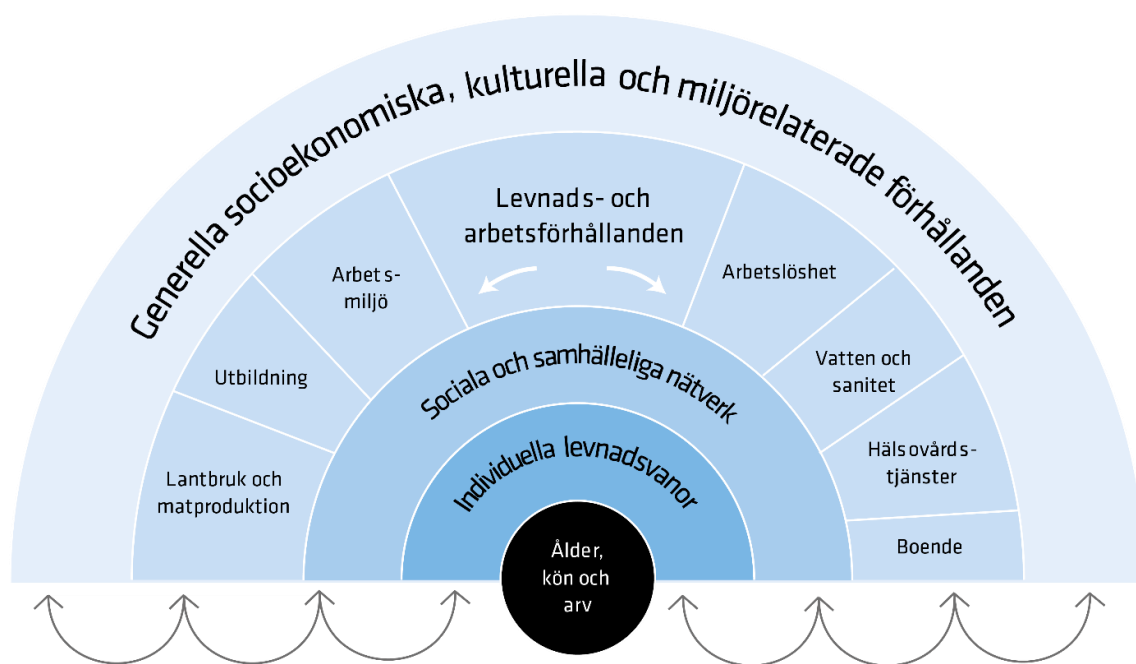
”Många faktorer påverkar oss när vi växer upp, utbildar oss och arbetar och där vi bor och lever. De kallas hälsans bestämningsfaktorer. Samhällsplanering har en viktig roll för jämlik hälsa och hållbar utveckling.”

Hälsans bestämningsfaktorer brukar illustreras med en modell som kallas för regnbågsmodellen:

”Ett sätt att beskriva vad som påverkar hälsan och dess fördelning i befolkningen är Whiteheads och Dahlgrens regnbågsmodell.

Längst in i modellen (Bild 1) finns faktorer som vi inte kan påverka, som ålder, kön och arv. Ett lager handlar om sociala nätverk och stöd, som är särskilt viktiga under uppväxtåren. De övriga lagren behandlar levnadsvanor, levnads- och arbetsförhållanden och ytterst generella förhållanden i samhället. Regnbågsmodellen klagör att det finns ett samspel mellan olika lager, exempelvis påverkas levnadsvanor av sociala normer, nätverk och levnadsförhållanden, som i sin tur påverkas av socioekonomiska förhållanden. Livsvillkor påverkas även av dels individuella val, dels politiskt styrda beslut.”

Hämtat från: [Hälsans bestämningfaktorer — Folkhälsomyndigheten \(folkhalsomyndigheten.se\)](https://www.folkhalsomyndigheten.se/)



Dahlgren G, Whitehead M. (1991). Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies.

Bild 1; Hälsans bestämningfaktorer enligt Whiteheads och Dahlgrens regnbågsmodell

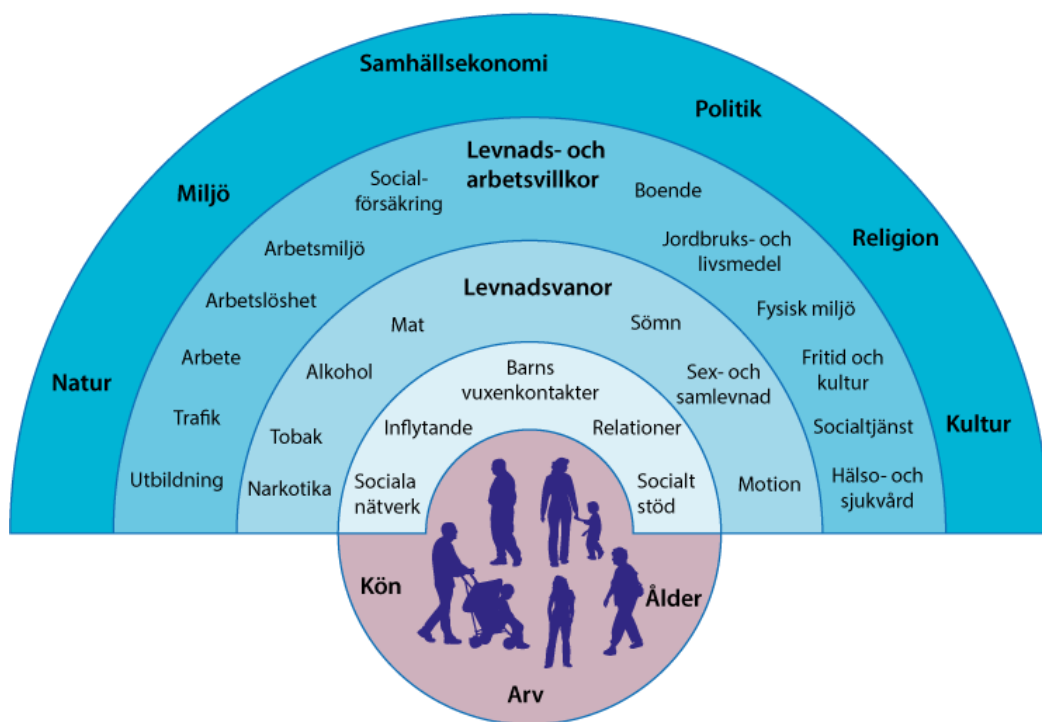


Bild 2; En annan mer detaljerad variant av regnbågsmodellen

Det modellen visar är att en stor del av vår hälsa bestäms av faktorer som vi kan påverka på olika sätt, de är inte enbart styrda av vårt genetiska arv eller saker som ligger utanför vår kontroll, möjligtvis utanför en enskild individs kontroll men inte utanför människans kontroll. Folkhälsomyndighetens utgångspunkt är alltså att folkhälsopolitiken bör utformas med målet att minska klyftorna eller ojämlikheten i hälsa inom en generation, med sikte på de faktorer som faktiskt går att påverka genom politiska beslut.

”Bakgrunden till denna utgångspunkt är att hälsa, både generellt och specifikt för många av våra vanligaste sjukdomar, påverkas av de förhållanden, villkor och miljöer som människor lever i. Det handlar om förhållanden som går att påverka genom bland annat politiska insatser, till exempel inom välfärdsområdet som socialförsäkringens utformande. Samtidigt kan en del val med betydelse för hälsan uppfattas ligga närmare individen, till exempel när det gäller vissa hälsobeteenden. Även här kan samhället påverka, exempelvis genom lagstiftning om rökfria miljöer, hastighetsbegränsningar i trafiken samt åldersgränser och en aktiv prispolitik för alkohol och tobak.”

(Hämtat från rapporten Folkhälsan i Sverige 2023, av FoHM, sid 17, Finns att ladda ner här: [Folkhälsan i Sverige – Årsrapport 2023 – Folkhälsomyndigheten \(folkhalsomyndigheten.se\)](https://www.folkhalsomyndigheten.se/rapporter/2023/01/folkhalsan-i-sverige-arsrapport-2023))

I det första citatet från FoHM:s hemsida menade de att samhällsplaneringen spelar roll för vår hälsa. ”Samhällsplanering har en viktig roll för jämlik hälsa och hållbar utveckling.”

Lite längre ner på samma sida förklarar de vad de menar:

”I den fysiska, byggda miljön handlar det t ex om att ha tillgång till en bostad av god kvalitet, att ha en bra boendemiljö utan skadliga luftföroreningar och störande buller, med tillgång och närhet till natur och grönområden, till samhällsservice och kultur. Tillgång till en bra skolmiljö inne och ute är en ytterligare viktig förutsättning för att främja jämlikhet i hälsa.”

Som en följd av detta blir ett viktigt mål för allt folkhälsoarbete att minska ojämlikheten i hälsa. För att göra det behöver både *hälsofrämjande arbete* (som bygger på kunskap om vad som får människor att må bra), *sjukdomsförebyggande arbete* (som bygger på kunskap om vad som orsakar ohälsa och sjukdom) och *vårdinsatser vid sjukdom* bli mer jämlika, mellan olika grupper i befolkningen och mellan olika individer. Ett aktivt folkhälsoarbete består således av två olika delar som kompletterar varandra, där vården ska ses som ett eget separat område med andra förutsättningar.

1. *Hälsofrämjande metoder* för att stärka människors fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Det görs enligt FoHM genom att ”stärka tilltron till den egna förmågan och öka kontrollen över den egna hälsan”.
2. *Sjukdomsförebyggande metoder* för att minska risken för sjukdom och förhindra återinsjuknande eller utveckling av sjukdom. Det görs enligt Socialstyrelsen t.ex. genom ändrade levnadsvanor, såsom att sluta röka, börja motionera och äta mer hälsosamt. Detta gäller i synnerhet olika typer av kroniska sjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, astma m.fl. sjukdomar.

”Det är många nationella myndigheter som direkt eller indirekt är viktiga aktörer för att nå det nationella folkhälsopolitiska målet. Vissa av områdena ligger till stor del inom folkhälsopolitikens eget mandat och budget, till exempel arbetet med frågor om alkohol, narkotika, dopning, tobak, spel och hiv/aids. Andra centrala politiska områden är exempelvis utbildning, arbetsmarknad, arbetsliv, demokrati och bostäder. Kopplingen till hälso- och sjukvårdspolitiken är förstås också stark.”

Hämtat från: [Vem gör vad inom folkhälsoområdet — Folkhälsomyndigheten \(folkhalsomyndigheten.se\)](http://folkhalsomyndigheten.se)

Folkhälsopolitiken har åtta olika målområden som spänner över olika sektorer och där olika offentliga aktörer har ansvar:

- Det tidigare livets villkor
- Kunskaper, kompetenser och utbildning
- Arbete, arbetsförhållanden och arbetsmiljö
- Inkomster och försörjningsmöjligheter
- Boende och närmiljö
- Levnadsvanor
- Kontroll, inflytande och delaktighet
- En jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård

FoHM illustrerar de åtta målen likt en blomma:

Figur 2. Hälsans förutsättningar indelade i åtta målområden utifrån det folkhälsopolitiska ramverket.



En god och jämlik hälsa – åtta målområden

Våra levnadsvanor påverkar risken för många av de sjukdomar som bidrar mest till sjukdomsburden i Sverige idag, och livsvillkoren och levnadsförhållandena påverkar möjligheten till hälsosamma levnadsvanor. Olika politiska beslut påverkar vidare befolkningens livsvillkor och levnadsförhållanden. Sambanden är komplexa och samma bestämmandefaktorer kan ligga till grund för flera olika hälsoutfall.

Hämtat från: Folkhälsan i Sverige 2023, av FoHM, sid 14. Rapporten finns att ladda ner här: [Folkhälsan i Sverige – Årsrapport 2023 — Folkhälsomyndigheten \(folkhalsomyndigheten.se\)](https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/2023/04/folkhalsan-i-sverige-arsrapport-2023)

Diskussionsfrågor:

- På vilket sätt har dessa områden med Astma- och Allergiförbundets mål/verksamheter att göra, eller kanske skulle kunna påverka oss och vårt politiska påverkansarbete? Är fler områden än just hälso- och sjukvården intressanta för oss och våra målgrupper?
- Skulle Astma- och Allergiförbundet vara betjänt av att på liknande sätt ta fram strategiska målområden för ett friskt liv på lika villkor för våra målgrupper?
- Ska det vara mål som är kopplade till folkhälsopolitikens målområden, Agenda 2030, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning?

Hälso- och sjukvård – En introduktion

Ett av de åtta områdena för en god och jämlik hälsa enligt FoHM var en jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård, ett område som enligt samma myndighet stack ut lite,

kanske ur deras synvinkel också eftersom det är en annan myndighet som har ansvar för att styra och följa upp svensk sjukvård, nämligen Socialstyrelsen.

Men innan vi fortsätter behöver vi kanske förstå lite mer om vad som menas med hälso- och sjukvård egentligen?

För att definiera det kan vi titta på vad Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) säger:

”I HSL definieras hälso- och sjukvård som åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Även sjuktransporter och omhändertagandet av avlidna ingår. Den som har störst behov ska ges företräde till hälso- och sjukvården.”

(Hämtat från: [Hälso- och sjukvårdslagen - Patientsäkerhet \(socialstyrelsen.se\)](https://socialstyrelsen.se/hals-och-sjukvard/hals-och-sjukvardslagen))

Det är alltså en tyngdpunkt, både i lagen och i praktiken, mot just sjukvård, att behandla sjuka och skadade där behov ska gå före andra faktorer när det gäller tillgång till vård. Detta blir särskilt viktigt att komma ihåg när vi sen ska titta på de trender som just nu sker inom hälso- och sjukvården, inte bara i Sverige utan i stora delar av världen.

I Sverige drivs hälso- och sjukvård främst i de 21 regionernas regi (tidigare landsting). Politiskt tillsatta politiker inom landstingsfullmäktige beslutar om budget och omfattning av vården.

De 21 regionerna är i sin tur indelade i sex sjukvårdsregioner. ”Varje sjukvårdsregion har nationellt ansvar inom systemet för kunskapsstyrning. Bland annat har de uppdelat sjukvårdsregionalt värdskap för samtliga nationella programområden.”

(Hämtat från: [Sjukvårdsregional nivå | Kunskapsstyrning vård | SKR \(kunskapsstyrningvard.se\)](https://www.kunskapsstyrning.se/kunskapsstyrning-vard))

Här är en lista på de sex sjukvårdsregionerna med vilka län som ingår samt ansvar/värdskap inom de olika nationella programområdena (NPO):

- **Norra sjukvårdsregionen**
(Norrbotten, Jämtland-Härjedalen, Västerbotten, Västernorrland);
Cancer, endokrina sjukdomar, levnadsvanor.
- **Sjukvårdsregion Mellansverige**
(Gävleborg, Dalarna, Uppsala, Värmland, Örebro, Västmanland, Södermanland);
Akut vård, hjärt-kärlsjukdomar, äldres hälsa och palliativ vård, öron-, näsa- och halssjukdomar.
- **Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland**
(Stockholm, Gotland);
Hud- och könssjukdomar (bl.a. psoriasis och atopiskt dermatit), infektionssjukdomar, medicinsk diagnostik, reumatiska sjukdomar, sällsynta sjukdomar, ögonsjukdomar.
- **Västra sjukvårdsregionen**
(Västra Götaland, norra delen av Halland);
kirurgi och plastikkirurgi, **lung- och allergisjukdomar**, mag- och tarmsjukdomar, psykisk hälsa, rörelseorganens sjukdomar.
- **Sydöstra sjukvårdsregionen**
(Östergötland, Jönköping, Kalmar);
Barns och ungdomars hälsa, kvinnosjukdomar och förlossning, perioperativ vård, intensivvård och transplantation, rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin.

- **Södra sjukvårdsregionen**

(Skåne, Blekinge, Kronoberg, södra delen av Halland);

Nationellt primärvårdsråd, nervsystemets sjukdomar, njur- och urinvägssjukdomar, tandvård.

Läs mer om detta på:

[Sjukvårdsregional nivå | Kunskapsstyrning vård | SKR \(kunskapsstyrningvard.se\)](#)

[Sjukvårdsregion – Wikipedia](#)

Strukturen med nationella programområden (NPO) speglas i de sex sjukvårdsregionerna. Där finns samma struktur i form av sjukvårdsregionala programområden (RPO). Huvudsaklig uppgift för RPO är att i samarbete med de regionala strukturerna:

- genomföra behovsinventering och bidra till det nationella programområdets behovsanalys och omvärldsbevakning
- initiera frågor för nationell samverkan
- skapa sjukvårdsregionala tillämpningar av nationella kunskapsunderlag och beslutsstöd
- bistå regionala strukturer med att ta emot, anpassa och omsätta nationell kunskap för att den ska nå ut till patientmötet
- stödja spridning och införande av bästa möjliga tillgängliga kunskap
- integrera och skapa förutsättningar för de nationella kvalitetsregistren som en del av kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården
- samverka med regional registercentrumorganisation
- utföra specifika sjukvårdsregionala uppdrag

Hämtat från: [Sjukvårdsregional nivå | Kunskapsstyrning vård | SKR \(kunskapsstyrningvard.se\)](#)

Just nu pågår en statlig utredning som handlar om ifall den politiska styrningen av svensk sjukvård istället ska tas över av staten ([Ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården - Regeringen.se](#)). Syftet är att analysera för- och nackdelar med ett större statligt ansvar för vården och utredningen ska även föreslå en genomförandeplan hur staten stegvis helt eller delvis kan ta över huvudmannaskapet för vården. Uppdraget ska redovisas senast den 2 juni 2025. Resultatet av utredningen kan komma att förändra hela det politiska landskapet inom vilket vården idag verkar.

Oavsett vad utredningen kommer fram till så står det klart att en organisation som företräder patienter i frågor som rör vårdpolitik kommer behöva en större intern samordning och en uppdelning eller kunskapsdelning för att på bästa sätt få genomslag för sina politiska förslag.

Det räcker till exempel inte med att en nivå inom ett förbund driver en viss linje, alla nivåer behöver driva samma linje, samtidigt och med samma metodiska uthållighet och samma professionella och väl underbyggda argumentation (eller åtminstone ha gjort en strategisk analys av vilka frågor man driver var och varför). Dessutom bör politiska förslag vara förankrade hos målgruppen och förtroendevalda för att få legitimitet hos just de som organisationen ska företräda. Detta kräver både en disciplin i alla led (alla förtroendevalda och anställda) inom organisationen och en framförhållning för att kunna förankra förslag i

förväg, men kanske också en viss kunskap hos de som beslutar i organisationen eller som företrädar organisationen inom ett organ där framtidens sjukvård utformas eller implementeras.

När samhället, medborgare och patienter ställer högre krav på politiker och svensk sjukvård, måste man samtidigt kanske vara beredd på att kraven även kan höjas på civilsamhällets organisationer, att kravnivån liksom "spiller över" på andra sektorer än den offentliga och privata sektorn. Kraven kan komma underifrån, från medborgare och medlemmar inom den egna organisationen. Men kraven skulle också kunna komma ovanifrån, från politiker, offentliga organ och beslutsfattare eller andra potentiella samarbetspartners. Kraven skulle till exempel kunna handla om ökad professionalitet i allmänhet, samarbetsförmåga, förmåga att utforma gemensamma projekt och förslag till lösningar, projektledningsförmåga, kommunikativ förmåga, företrädförmåga (att vara en kompetent patient, då ofta med en bredare kunskap än bara om sin egen diagnos och livssituation).

Avslutningsvis och sammanfattningsvis kommer här en pedagogisk och översiktlig beskrivning av de olika politiska nivåerna vi har i Sverige och deras ansvar vad gäller hälso- och sjukvården som är hämtad från Wikipedia:

Staten: Staten är ansvarig för den övergripande hälso- och sjukvårdspolitiken samt, via Socialstyrelsen, för tillsynen av all hälso- och sjukvård i riket. Sedan 2013 är Inspektionen för vård och omsorg, IVO, ansvarig för tillsynen.

Region: Regioner ansvarar för att organisera vården så att alla medborgare har tillgång till en god vård.

Kommunerna: Kommunerna ansvarar för vård av äldre samt stöd och service till dem som är färdigbehandlade och utskrivna från sjukhusvård. Kommunerna ansvarar också för boende, sysselsättning och stöd till dem med psykiska funktionsnedsättningar."

(Hämtat från: [Hälso- och sjukvård – Wikipedia](#))

Vårdens utmaningar och lösningar

Den förvandling som den svenska vården just nu befinner sig i är likvärdig med den förvandling som teknologin har genomgått under 1900- och 2000-talet eller med den industriella revolutionen under 1800-talet.

En verksamhetschef på Karolinska Universitetssjukhuset beskrev det så här under ett seminarium i Almedalen 28 juni 2023:

"Transformation är svårt. Vi ska göra något som är extremt svårt på kort tid. /.../
Omstruktureringen av dagens vård är som att jämföra med industrialiseringen, vi har inget val att ställa oss vid sidan om, det är en superkraft som bara kommer dundra fram."

-Katarina Meijers, Verksamhetschef Omvårdnadsområde Solna på Karolinska Universitetssjukhuset.

Hämtat från: [Förenkla i alla led – kan sjukvården räcka till fler utan mer resurser? | Almedalsveckan Play](#)

En av de största utmaningarna är att vi lever allt längre och att många därför kommer få eller leva längre med kroniska sjukdomar, ibland med fler än en diagnos hos samma person och ofta under många år.

”Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys kan 80–85 procent av sjukvårdens kostnader knytas till vård av personer med kroniska sjukdomar. I stort sett varannan vuxen har minst en kronisk sjukdom och var femte av dem under 20 år. Av de som dör av en kronisk sjukdom har 90 procent en sjukdom som är möjlig att förebygga.

Vården måste alltså anpassas till ett sjukdomspanorama allt mer dominerat av kroniska sjukdomar. Hit hör exempelvis diabetes, hjärt-kärlsjukdom, lung-sjukdomar som astma och KOL, cancer, ledsjukdomar, smärta och psykisk ohälsa. I och med att allt fler lever allt längre kommer också allt fler att under lång tid leva med kronisk sjukdom, och inte bara med en utan med flera sjukdomar samtidigt.”

(Hämtat från rapporten ”Hälso- och sjukvården år 2035”, utgiven av SKR 2016, sid 8)

I samma rapport kan man även läsa att det är tänkt att detta ska ske genom en ökad digitalisering av vården:

”Vården behöver anpassas till ett sjukdomspanorama där kroniska sjukdomar dominerar samtidigt som en ohållbar kostnadsutveckling måste brytas. Det kräver stora förändringar och därmed många svåra beslut. Ny teknik i form av digitalisering kommer att vara det viktigaste verktyget för effektivisering av vården. Digitaliseringen erbjuder nya möjligheter när det gäller prevention, upptäckt, diagnos och behandling. Digitaliseringen har dock även en del andra effekter. Verksamheter kommer att stängas. Arbetssätt och organisation förändras. Arbetsuppgifter kommer att växlas mellan personalgrupper och även tas över av patienter och datorer. Yrken försvinner och nya tillkommer. Maktförhållanden mellan olika personalgrupper påverkas liksom maktbalansen mellan patienter och personal. Digitaliseringen kommer att ge invånare och patienter större inflytande över sin egen hälsa och vård.

Om arbetet inom vården fortsätter som idag kommer vare sig finansieringen, vårdplatserna, personalen eller andra resurser att vara tillräckliga. Det talar för att vården, som andra branscher, kommer att ta de stora stegen mot mer digitalisering det närmaste decenniet.”

(Hämtat från: rapporten ”Hälso- och sjukvården år 2035”, utgiven av Sveriges kommuner och regioner, SKR, 2016, sid 4)

Ett annat sätt att minska sjukdomsbelastningen och öka hälsan är att arbeta med folks levnadsvanor, eftersom FoHM pekat ut det som en av många påverkbara faktorer för en god hälsa. Även här möjliggör digitaliseringen en snabbare bekräftelse och smidigare uppföljning av hälsoeffekter på olika åtgärder:

”Genom att direkt få medicinsk bekräftelse på hälsoeffekten av fysisk träning och nya kostvanor, är det lättare att komma i gång med nya vanor. På så sätt minskar komplikationerna för personer med kroniska sjukdomar. Det startade med diabetes på 2010-talet, och 2035 är detta det gängse sättet att motverka försämring vid många olika kroniska sjukdomar, som hjärt-kärlsjuklighet, ledsjukdomar, astma, KOL, långvarig värk, depression och demenssjukdomar.”

(Hämtat från rapporten ”Hälso- och sjukvården år 2035”, utgiven av SKR 2016, sid 5)

Men vilka levnadsvanor är det egentligen som det handlar om?

”Forskning har tydligt identifierat sex levnadsvanor som är starkt kopplade till kronisk sjukdom; *otillräcklig fysisk aktivitet, ohälsosamma matvanor, tobaksbruk, riskbruk av alkohol, stress och sömnstörningar*. Ökad fysisk aktivitet är en nyckel till flera olika hälsovinster. Det är både ett sätt att förebygga och att behandla flera vanliga kroniska sjukdomar.” (samma källa som ovan, sid 10, min kursivering)

”Under 2015 avrapporterades försök med nya arbetssätt vid två vårdcentraler, en i Eskilstuna och en i Karlstad, för att göra vårdcentralerna bättre anpassade för personer med kroniska sjukdomar. I centrum för utvecklingsarbetet stod patienter med två olika kroniska sjukdomar, kronisk smärta och KOL. Patienter med dessa sjukdomar involverades i arbetet med att förändra vårdcentralernas arbetssätt. På patienternas förslag utarbetades en så kallad behandlingsguide, en folder som översiktligt och kortfattat beskriver den behandling som enligt aktuell kunskap har bäst förutsättningar att minska besvären för respektive patientgrupper. När patienterna själva får möjlighet att påverka vårdcentralens arbete, vill de alltså ha tydligare beskrivningar av vad som enligt aktuell kunskap är den bästa vården för den sjukdom de har, och dessutom en plan för hur de kommer att få just den vården och vad de själva kan bidra med.” (samma källa som ovan, sid 11–12)

”Vården av personer med kroniska sjukdomar står för cirka 80 procent av vårdens kostnader. Två saker är typiska för kroniska sjukdomar. Dels att de i stor utsträckning är möjliga att förebygga, dels att den successiva försämring, med åtföljande vårdbehov, som är typisk för kroniska sjukdomar, kan bromsas. Dessa två konstateranden rymmer en tydlig målbild för digitaliseringens framtida inriktning.

Utifrån vad man kan se idag kan man förutse:

- Att tillgång till internet blir en förutsättning för full tillgång till vården
- Att gränsen mellan patient och invånare blir mer flytande
- Att invånarnas och patienternas ställning i vården stärks
- Att vården blir mer förebyggande, mer kontinuerlig och mindre beroende av fysiska möten
- Att nya aktörer tar över vårdtjänster men även skapar helt nya
- Att välfärdsaktörer samarbetar tätt med samma målbild utifrån invånarens behov
- Att vården blir mer individualiserad och flyttar ut från vårdmottagningar till enskilda människors vardag
- Att personalens arbetssituation blir drastiskt bättre genom bättre verksamhetsstöd, som enkel tillgång till beslutsstöd, förbättrade uppföljningsmöjligheter samt genom att vårdens olika delar kan utbyta information.” (samma källa som ovan, sid 14)

För att möta dessa enorma utmaningar fick Socialstyrelsen ett uppdrag av regeringen att ta fram en nationell strategi. Strategin blev klar 2014 och finns att läsa i sin helhet här: [Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar \(regeringen.se\)](http://regeringen.se/strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar)

De viktigaste huvuddragen i strategin presenteras kort nedan:

”Nationellt har det tagits fram en strategi för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar, strategin har ringat in tre områden som behöver förbättras, dessa är:

Patientcentrerad vård – patienterna ska i större utsträckning involveras och vara delaktiga i sin egen vård och behandling där detta är möjligt. Detta ska ske genom att ge patienterna större kunskap om sina sjukdomar och att förbättra koordinering mellan olika vårdenheter och olika vårdnivåer.

Kunskapsbaserad vård – att den evidensbaserade kunskapen som finns och som bland annat beskrivs i nationella riktlinjer ska få ett större genomslag i vården och skapa en större jämlikhet mellan vårdgivare och olika landsting och regioner.

Prevention och tidig uppmärksamhet – genom att förbättra arbetet med tidigt upptäckt av kronisk sjukdom bör man samtidigt ge patienterna möjligheter och stödja dem för att förbättra sina levnadsvanor.”

Hämtat från: [Region Skånes omvärldsanalys 2017: Hälso- och sjukvård samt folkhälsa \(skane.se\)](https://www.skane.se/region-skane/om-regionen/regionens-strategi)

Större delen av detta avsnitt kommer att följa strategins upplägg och gå igenom de tre olika områden som strategin pekar ut som viktiga:

1. Patientcentrerad vård

Detta avsnitt rymmer flera olika avsnitt som alla kan relateras till patientcentrerad vård såsom god och nära vård, egenvård och egenmonitorering och patientkontrakt. Tyngden kommer att ligga på detta område i rapporten.

2. Kunskapsbaserad vård

Det som rör ren forskning kommer tas upp i forskningsavsnittet, här kommer vi istället att beröra hur ett samarbete mellan vårdens aktörer och patientföreträdare kan se ut och som bygger på principen om kunskapsbaserad vård, genom att ta upp ett par exempel från verkligheten.

3. Prevention och tidig uppmärksamhet

I detta avsnitt kommer vi ta upp den allergiska marschen och förklara varför de tusen första dagarna i livet diskuteras allt mer inom barnhälsovården och varför just de dagarna kan avgöra vår ”genetiska hälsoprofil” för resten av livet.

1. Patientcentrerad vård

Innan vi går in på de olika underområdena en god och nära vård, egenvård/egenmonitorering samt patientkontrakt så behöver vi reda ut vad som menas med patientcentrerad eller personcentrerad vård. Här är en beskrivning som är hämtad från Sveriges Kommuner och Regioner (SKR):

”Personcentrering är ett etiskt förhållningssätt och kärnan i Nära vård. Den personcentrerade etiken utgår från att människor har rätt till inflytande över det som berör den egna personen, hälsan och i förlängningen det egna livet.

Vad är personcentrering?

Personcentrering innebär att utgå från den unika personens förmågor, behov och förutsättningar i alla delar av vård- och omsorgsprocess. Det gäller både innan, under, mellan och efter ett vårdmöte eller kontakt. Det handlar till exempel om att:

- skapa enkla och tydliga kontaktvägar in i vården
- vårdpersonal och patienter tar gemensamma beslut om vård och behandling
- vården ger stöd till patientens egenvård.

Personcentrering handlar också om att ta tillvara patienter och närståendes erfarenheter och kunskaper i vårdmötet och i utformningen av hälso- och sjukvården och omsorgen.

Inom personcentrering strävar man efter ett partnerskap mellan vårdpersonalen och patienten. Det innebär att vård och omsorg ska ske i överenskommelse mellan personen och vårdpersonalen.

Personcentrering kan även vara ett medel för att uppnå andra värden som högre kvalitet eller effektivitet. Patienter som är involverade i sin egen vård i större utsträckning följer behandlingsråd, vilket bidrar till en mer effektiv hälso- och sjukvård.”

(Hämtat från: [Personcentrerat förhållningssätt | SKR](#))

En god och nära vård – vad är det?

”Socialstyrelsen har i uppdrag att främja, stödja och följa upp omställningen till en god och nära vård. Målet med omställningen av hälso- och sjukvården är att patienten får en god, nära och samordnad vård som stärker hälsan. Målet är också att patienten är delaktig utifrån sina förutsättningar och preferenser och att en effektivare användning av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

En primärvårdsreform är kopplad till omställningen. Målen för primärvårdsreformen är:

1. Tillgängligheten till primärvården ska öka
2. En mer delaktig patient och en personcentrerad vård
3. Kontinuiteten i primärvården ska öka”

(Hämtat från förordet till rapporten; ”Insatser för att stödja omställningen till en god och nära vård 2023”, publicerad av Socialstyrelsen mars 2024, Artikelnummer: 2024-3-9007)

”Allt fler människor lever med kroniska sjukdomar och har behov av ett omhändertagande som sträcker sig över lång tid och förutsätter stöd av många olika kompetenser inom hälso- och sjukvården. Förekomsten av psykisk ohälsa i befolkningen ökar. Den medicinska utvecklingen har avsevärt förbättrat möjligheterna att behandla och bota många medicinska tillstånd. Tillsammans med den demografiska utvecklingen har detta förändrat människors behov av hälso- och sjukvård. För att fullt ut dra nytta av utvecklingen krävs en väl utvecklad samverkan mellan olika delar av hälso- och sjukvården och andra berörda aktörer.” (Källa enligt ovan, sid 10)

Enligt SKR är patienter och patientorganisationer avgörande för att nå målet om en god och nära vård. Därför blir det viktigt att dessa organisationer kan förse kunskapsstyrningen och olika samverkande organ med bra företrädare som både har kunskap om sjukdomen/diagnoserna men som också har relevant kompetens för att samverka, företräda och driva rätt frågor inom ramen för dessa organ. För att möta detta behov har bland annat paraplyorganisationen tagit fram en patientföreträdarutbildning och EUPATI har också en liknande utbildning som finns digitalt.

SKR tycker att det är så pass viktigt med patientföreträdare att de har ett ersättningssystem för dessa.

”Ersättning till patientföreträdare

Patientföreträdarens kompetenser och kunskaper är avgörande i utvecklingen till Nära vård. Inom kunskapsstyrningen har man tagit fram en rutin för patientmedverkan som bland annat innehåller rutin för ersättningsnivåer. Rutin för patientmedverkan finns hos Kunskapsstyrning hälso-och sjukvård.”

Patientföreträdare i arbetsgrupper, Kunskapsstyrning

Egenvård och egenmonitorering

Sedan 2022 finns en särskild lag som definierar och reglerar egenvård. Det är en kort lagstiftning med endast sex paragrafer (SFS 2022:1250). Här följer ett utdrag ur lagen:

”2 § Med egenvård avses i denna lag en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan.

3 § Med hälso- och sjukvårdsåtgärd avses i denna lag en åtgärd för att medicinskt förebygga, utreda eller behandla sjukdomar eller skador.

5 § När egenvård utförs gäller inte hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).”

(Hämtat från: <http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2022:1250>)

”Socialstyrelsen fick i april 2023 i uppdrag av regeringen att ta fram ett kunskapsstöd för egenvård. Stödet ska rikta sig till socialtjänsten och hälso- och sjukvården. De personer som behöver hjälp av någon annan med egenvård ska beaktas, t.ex. hjälp av personliga assistenter och personal i korttidsboende. Stödet ska främja en god patientsäkerhet, ökad patientdelaktighet, förbättrad samordning och planering av insatser för den enskilde. Uppdraget ska redovisas till regeringen den 31 december 2024.” (Hämtat från: [Insatser för att stödja omställningen till en god och nära vård 2023 \(socialstyrelsen.se\)](https://socialstyrelsen.se/insatser-for-att-stodja-omstallningen-till-en-god-och-nara-vard-2023), sid 32)

Det uppdraget är alltså ännu inte färdigt. Men kunskapsstödet verkar utifrån denna beskrivning mest vara ett stöd för personal inom vården eller inom socialtjänst och kommunal omsorg.

”Sverige ställer om till nära vård, en omställning som innebär ett mer personcentrerat, sammanhållet, proaktivt och hälsofrämjande arbetssätt.

Egenmonitorering, där patienter med hjälp av digital teknik kan mäta sina värden där de befinner sig, är en viktig del i omställningen. Patienten blir medskapare av sin vård, med en ökad kunskap, trygghet, kontroll och delaktighet i den egna vårdprocessen som resultat.

”Distansmonitorering eller egenmonitorering innebär att patienten, oavsett plats, själv eller med assistans mäter och delar information om sin hälsa med sjukvården. Det kan handla om att patienter, med kroniska sjukdomar som till exempel diabetes, hjärtsvikt eller kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), kan undvika akuta och oplanerade vårdkontakter och samtidigt bli mer delaktiga i sin vård.

Införandet av distansmonitorering är en viktig del av digitaliseringen och ger invånaren en betydande delaktighet i sin vård och hälsa. Omställningen till god och nära vård syftar till att vården i högre grad organiseras och bedrivs personcentrerat med utgångspunkt från patientens behov och förutsättningar.

Regionerna arbetar aktivt med distansmonitorering. De använder digitala produkter och tjänster för distansmonitorering för en rad olika sjukdomar och tillstånd. Vanligast är det att regionerna använder distansmonitorering för diabetes, astma och hjärtsvikt.”

(Hämtat från: Insatser för att stödja omställningen till en god och nära vård 2023, publicerad av Socialstyrelsen mars 2024, Artikelnummer: 2024-3-9007, sid 17)

Med egenmonitorering ges förutsättningarna för en kontinuerlig relation och ett nära samspel mellan vård och patient. Vårdpersonalen kan i högre utsträckning arbeta proaktivt, vilket leder till en ökad vårdkvalitet och bättre arbetsmiljö. Akuta och oplanerade vårdbesök kan undvikas och vårdens kompetenser och resurser kan nyttjas på ett bättre sätt

Definition av egenmonitorering: Löpande registrering, övervakning och bedömning av värden avseende en persons hälsotillstånd, där personen själv utför registreringen.”

Hämtat från webbsidan: [Egenmonitorering, digitala produkter | SKR](#)

”Det framgår av enkätsvar och intervjusvar att tillämpningen av digital vård är omfattande. Fyra av fem regioner använder sig exempelvis av appar för träning, digital behandling och digitalt stöd för egenvård.” (Hämtat från: Insatser för att stödja omställningen till en god och nära vård 2023, publicerad av Socialstyrelsen mars 2024, Artikelnummer: 2024-3-9007, sid 17)

En kort animerad film om hur egenmonitorering fungerar när patienten själv mäter sina värden.
Längd: 2 minuter.



Exempel på diagnoser eller sjukdomar där egenmonitorering är aktuellt är bl.a. astma och lung-, hjärt- och kärlsjukdomar. Filmen finns att se här: [Egenmonitorering, digitala produkter | SKR](#)

För egenmonitorering behövs digital teknik och tekniska lösningar som är enkla att använda och som kan varieras efter vårdbehov, se en illustration nedan:

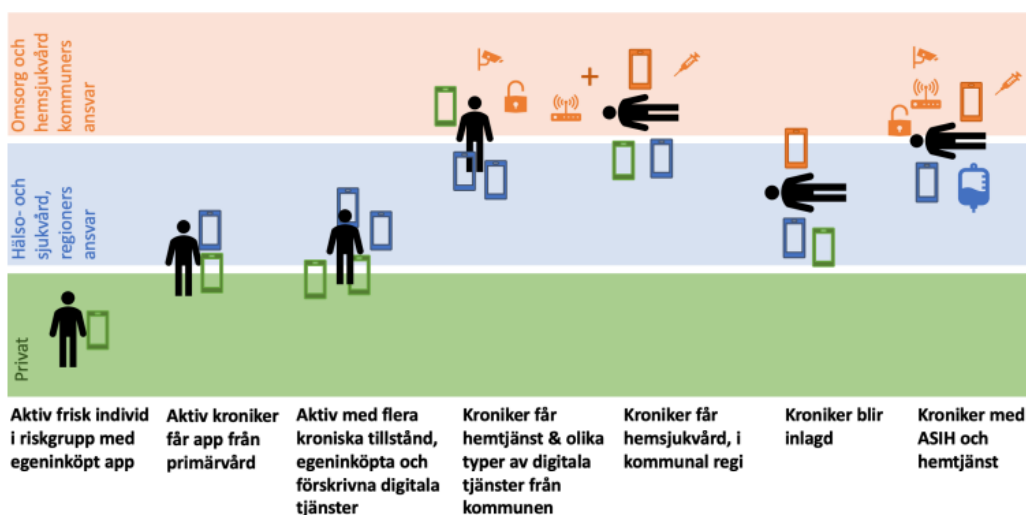


Illustration av hur det i en nära framtid kan se ut för en person som över tid har olika vård- och omsorgsbehov.

Bilden är hämtad från rapporten; "Hemmet – framtidens plats för vård och omsorg", sid 6, utgiven av bl.a. SKR. Finns att ladda ner här: [Microsoft Word - Rapport Hemmet - platsen för framtidens vård och omsorg.docx \(skr.se\)](#)

Patientkontrakt

Ett sätt att omvandla det personcentrerade förhållningssättet inom vården till praktisk handling är att införa så kallade patientkontrakt.

”Det är en gemensam överenskommelse mellan patienten och vården som säkerställer delaktighet, samordning, tillgänglighet och samverkan med utgångspunkt i patientens perspektiv. Genom patientkontraktet får patienten möjlighet att vara medskapare i sin egen vård och stärka sina egna resurser för hälsa.”

(Hämtat från: [Patientkontrakt | SKR](#))

Bakgrunden är som SKR skriver på samma webbsida:

”Bland annat visar Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) rapport Lag utan genomslag, att vården behöver bli mer personcentrerad, inte minst för patienter med flera olika och långvariga kontakter med hälso- och sjukvården. Vården behöver också säkerställa att patienter inom rimlig tid får den samordnade vård de har behov av, oavsett egen förmåga att själva ta kontakt med och samordna vårdinsatser inom hälso-och sjukvården.”

Så här illustrerar SKR metoden:



”Ett patientkontrakt är ett sätt att säkerställa att patienten blir delaktig i sin egen hälsa och vård samt att stödja patienten att tillvarata och nyttja sina egna resurser. Innehållet i överenskommelsen ska spegla:

- vad som ska ske i vårdkontakterna
- när det ska ske
- vem patienten ska vända sig till.

Det ska vara tydligt både vad patienten och vården ska göra. I första hand ska patientkontrakt erbjudas patienter med omfattande och komplexa vårdbehov.”

”Under hösten 2017 genomfördes ett pilotprojekt för att utveckla konceptet patientkontrakt i Landstinget i Kalmar län, Region Halland och Region Norrbotten. Projektet inkluderade bland annat intervjuer med patienter och närstående, workshops för både patienter och medarbetare samt ett designarbete för en framtida visualisering av sammanhållen plan på 1177.se.

Ur pilotprojektet drogs slutsatserna om de fyra delarna i patientkontrakt – överenskommelse, fast vårdkontakt, överenskommen tid och sammanhållen plan – och vad dessa ska leda till: delaktighet, samordning, tillgänglighet och samverkan.” (Hämtat från: [Patientkontrakt | SKR](#))

Slutrapporten visade att patientkontrakt behöver utvecklas ytterligare för att få en god effekt och innehålla andra delar än dagens för att möta framtida patienter med mer ”komplexa vårdbehov och många vårdkontakter”. ”För att lyckas krävs en solid värdegrund med ett engagerat ledarskap och medarbetarskap, vilket skapar genomförandekraft.”

(Hämtat från: [Patientkontrakt slutrapport 2018-02-14.pdf \(skr.se\)](#))

Det återstår ännu en del utvecklingsarbete innan patientkontrakt kan införas på bred front. Å andra sidan finns här ett momentum för en patientföreträdare att vara med och arbeta fram en metod för hur personcentrerad vård i praktiken kan gå till.

Innan vi går över till nästa del i den nationella strategin för kroniska sjukdomar så avslutar vi avsnittet med en sammanfattning av de åtgärder som den nationella strategin pekar ut som viktiga för att uppnå en patientcentrerad vård.

”Flera insatser behöver genomföras för en mer patientcentrerad vård.

Till dessa hör:

- främja information till patienter och anhöriga om medverkan och delaktighet
- främja kunskapen om bemötande och delaktighet i hälso- och sjukvård
- främja utvecklingen av tekniker för patienter att styra sin egen vård
- främja samverkan mellan vårdenheter och vårdnivåer.”

(Hämtat från: [Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar \(regeringen.se\)](#) sid 8)

2. Kunskapsbaserad vård

En viktig pusselbit för att uppnå en god, nära och jämlik vård är att den bygger på den senaste kunskapen. Sveriges regioner har därför ett gemensamt och nationellt system för kunskapsstyrning.

”Kunskapsstyrningssystemet handlar om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården. Målet är att bästa kunskap ska finnas tillgänglig och användas i varje patientmöte.

Kunskapsstyrningens tre delar är kunskapsstöd, uppföljning och analys samt stöd till verksamhetsutveckling och ledarskap. Kunskapsstöd ska tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är lätta att använda.”

(Hämtat från: [System för kunskapsstyrning | SKR](#))

Det låter bra men har också sina utmaningar när så många olika aktörer är inblandade på olika samhällsliga nivåer i att utforma svensk sjukvård.

”Det finns ett flertal aktörer som verkar inom kunskapsstyrningen såsom staten genom statliga myndigheter, regionerna var för sig och genom deras nationella system för kunskapsstyrning, kommuner, professions- och patientföreningar samt hälso- och sjukvårdens medarbetare i det dagliga arbetet. Detta är positivt men har också lett till utmaningar vad gäller möjligheterna att ta vara på kunskapen och erfarenheterna som aktörerna besitter.”

(Hämtat från: [Gemensam inriktning sammanhallen andamalsenlig kunskapsstyrning HoS.pdf \(skr.se\)](#))

Detta kan vara en av flera anledningar till att regeringen nu tillsatt en utredning för att undersöka ett ökat ansvarstagande från statens sida över vården. I kommittédirektivet från Socialdepartementet kan man läsa:

”Svensk hälso- och sjukvård präglas av flera problem i form av bl.a. bristande tillgänglighet, jämlikhet, kompetensförsörjning och effektivitet. Som anges ovan framgår det av olika myndighetsrapporter att det finns för få disponibla vårdplatser och att patientperspektivet inte beaktas i tillräcklig utsträckning.”

(Hämtat från: [dir-2023-73.pdf \(regeringen.se\)](#) sid 11)

Särskilt under corona-pandemin blottades flera sådana brister när regionernas och kommunernas beredskap var undermålig.

”Coronapandemin krävde åtgärder inom verksamheter som till stora delar faller under regionernas och kommunernas ansvar. Den kommunala självstyrelsen och ansvarsprincipen, dvs. den princip som anger att den som har ansvar för en verksamhet under normala förhållanden ska ha samma ansvar under en kris, innebär därför en utmaning för statens möjlighet att styra. Det decentraliserade hälso- och sjukvårdssystemet innebär således en begränsning av statens möjlighet att säkerställa en god beredskap, ett tillräckligt effektivt utnyttjande av resurser och jämlikhet över hela landet. Lärdomarna från coronapandemin har visat att den nationella styrningen av hälso- och sjukvårdens beredskap behöver stärkas”

(Hämtat från: [dir-2023-73.pdf \(regeringen.se\)](#) sid 11)

I det nationella systemet för kunskapsstyrning finns lite olika verktyg att tillgå. I den nationella strategin för kroniska sjukdomar tas följande exempel upp:

”Nationella riktlinjer, regelbundna utvärderingar och öppna jämförelser bidrar till att vården i allt högre grad baseras på kunskap, allt för att förbättra resultaten i vården.” (Hämtat från: [Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar \(regeringen.se\)](https://www.regeringen.se/491315/publications/2017/06/20170614_nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar) sid 8)

Nationella riktlinjer för vård och behandling talar om hur vård och behandling ska bedrivas och med vilka insatser. En bra riktlinje bör också sätta upp mål om vad en viss behandling bör kunna uppnå. Där det finns nationella riktlinjer blir också resultatet tydligt.

”En studie inom diabetesvård visar att vårdcentraler som aktivt använder nationella riktlinjer som utgångspunkt för sitt arbete och dessutom ger svaga patientgrupper extra stöd, har de bästa behandlingsresultaten.” (Samma källa som ovan, sid 8)

För att kunna utvärdera och jämföra vård över landet behövs nationella kvalitetsregister (som Luftvägsregistret och SwedAD) där man kan följa upp behandlingar och se vilka som ger bäst resultat. Men de behöver stärkas och sättet att registrera data behöver utvecklas. Dessutom saknas idag register för ett flertal kroniska sjukdomar (t.ex. allergi) och det saknas även nationella riktlinjer för ”flera kroniska sjukdomar till exempel för en rad neurologiska tillstånd samt för sjukdomstillstånd med en mer sammansatt medicinsk problematik.” (Samma källa som ovan, sid 8).

Vad gäller innehållet i registren saknas idag flera viktiga parametrar som också tar hänsyn till patientens välmående:

”Det gäller exempelvis förekomsten av patientrapporterade resultatmått, patientens upplevelse av bemötande samt möjligheter att vara delaktiga. För personer med långvarig eller kronisk sjukdom är det viktigt att uppföljningen inte enbart gäller medicinska parametrar. Den bör också innefatta patientrapporterade mått, till exempel kan patienter med KOL ha samma tekniska mått på andningsförmåga, men olika upplevd livskvalitet beroende på behandlingens innehåll.” (Samma källa som ovan, sid 8)

Men vem har ansvar för att ta fram ”patientrapporterade mått”? Det kanske vi och andra organisationer inom funktionshinderområdet behöver bli bättre på att driva och hjälpa till att ta fram?

För att utveckla den kunskapsbaserade vården behöver flera insatser genomföras enligt strategin. Det handlar bland annat om att:

- anpassa riktlinjerna till förutsättningarna i vården
- främja tillämpningen av nationella riktlinjer
- initiera nya riktlinjer
- främja kunskapsutbyte mellan landsting
- främja lärande och förbättring inom hälso- och sjukvården
- främja kunskap om ledarskapets betydelse.

För att få till en kunskapsstyrning inom vården kräver det även att patientorganisationer och patientföreträdare också har rätt kunskap. Därför avslutar vi detta avsnitt med att titta på några exempel på hur vi kan skaffa oss kunskap för att bättre företräda patienter med kroniska sjukdomar i Sverige (och internationellt?).

Patientföreträdarutbildning

Funktionsrätt Sverige har tagit fram en patientföreträdarutbildning för att bidra till en tryggare patientföreträdarroll och möta den växande efterfrågan på patientens perspektiv i utvecklingen av framtidens vård. Utbildningen är till för den som ska bli patientföreträdare och för den som har haft olika uppdrag och vill lära sig mer. Andra målgrupper är beslutsfattare, personal i vården och övriga intresserade.

<https://funktionsratt.se/utbildning/>

The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) är en ideell organisation baserad i Nederländerna men som vänder sig till patienter och patientföreträdare inom hela Europa. De har också en utbildning för den som vill bli en mer kunskapsorienterad patientföreträdare.

[Education That Empowers - EUPATI](#)

3. Prevention och tidig uppmärksamhet

Vår hälsa beror på en mängd olika faktorer, en av de viktigaste faktorerna är vår egen livsstil. En annan faktor är den första tiden i livet. Ja en del hävdar till och med att tiden innan du blev född lägger grunden för den hälsa du kommer att ha resten av ditt liv.

”Barnets första år i livet är viktiga för att lägga en god grund för mental och fysisk hälsa senare i livet. Men barn och föräldrar får inte samma stöd och uppföljning i hela Norden.”

(Hämtat från: [Nordiskt nätverk om barnets första 1000 dagar – en hälsosam start på livet | NVC \(nordicwelfare.org\)](#))

”I samband med Islands ordförandeskap i Nordiska ministerrådet 2019 initierades och finansierades ett projekt som kom att ta fram en nordisk situationsanalys som beskriver hur tjänster som mödrahälsovård, barnhälsa och barnomsorg i länderna bidrar till att de allra flesta barn får en trygg och bra start i livet.” (Hämtat från: [Nytt nätverk om betydelsen av barnets första 1000 dagar i livet | NVC \(nordicwelfare.org\)](#))

Det här projektet är ett samarbete mellan de nordiska länderna och kommer att pågå 2023–2027. Det kallas för Barnets 1000 första dagar – en hälsosam start på livet. Visserligen kommer detta projekt lägga stort fokus på hjärnans utveckling och mognad och hur det påverkar barnens mentala hälsa, men begreppet 1000 första dagar och forskningen kring hur olika faktorer tidigt i livet påverkar hälsan inbegriper alla områden.

”-Forskningen har exploderat under de senaste decennierna, med allt fler rapporter som understryker vikten av fosterstadiet och barnets första 24 månader. Hur den perioden kan

kopplas till olika utfall senare i livet, säger Gunilla Lönnberg.” (Hämtat från: [Läratorget - Center för skolutveckling \(goteborg.se\)](https://laratorget-center-for-skolutveckling.goteborg.se/))

Gunilla Lönnberg är doktor i medicinsk vetenskap och forskare vid Uppsala universitet i forskargruppen CHAP (Child Health and Parenting). Gruppen leds av professor Anna Sarkadi som ”har föreslagit ett index för förskolor, liknande sjukvårdens Care Need Index (CNI) som använder socioekonomiska förhållanden för att identifiera risk för ohälsa och i förlängningen fördela resurser. Det skulle göra det möjligt att utvärdera barnkullar på olika förskolor på gruppnivå.” (källa samma som ovan)

Det är alltså ett sätt att omsätta ny forskning till en konkret och förebyggande åtgärd, en åtgärd som en patientföreträdarorganisation skulle kunna driva som politiskt krav med den senaste forskningen som stöd.

Även inom astma- och allergiområdet har läkare och forskare börjat använda just begreppet de 1000 första dagarna. En som gjort det är Henrik Herløv, barnallergolog på Barnkliniken Helsingborgs Lasarett, som höll en föreläsning 10 april 2024 i Linköping under Barnveckan. Presentationen finns att hämta på Barnläkarföreningens hemsida och föreläsningen handlar om att ändra eller bryta den allergiska marschen, som han menar står inför ett paradigmskifte.

I sin föreläsning tar han upp ett antal olika forskningsstudier som bekräftar den så kallade allergiska marschen (vilken vi snart ska förklara). Men hans slutsats är att vi nu börjar få tillräckligt med forskning och data för att kunna börja förebygga uppkomsten av allergi. Det kan ske genom lite olika metoder. Ett av de viktigaste är tidig matintroduktion, från 3–4 månader, med allsidig introduktion. Att behandla eksem tidigt och effektivt, gärna med kortisonkräm. Just huden är ett viktigt organ för små barn och som kan avgöra uppkomsten av allergi och eksem. Hypotesen är att ifall ämnen kommer in via en skadad hudbarriär (som t.ex. eksem) så tolkar kroppen det som ett intrång och som ett hot, därför kan kroppens immunförsvar komma att reagera på det ämnet med en allergisk reaktion.

Ett exempel Henrik tar upp är att salvor och krämer som innehåller jordnötsprotein ökar risken för jordnötsallergi hela sju gånger. Att föräldrarna tvättar sina händer innan de smörjer ett barn är en annan enkel men viktig åtgärd för att förhindra att ämnen råkar smörjas in i barnets hud. I föreläsningen nämner han också att eksem tillsammans med exponering av allergen (alltså nöt och jordnöt) i hemmet ökar risken för att utveckla jordnötsallergi (se bild 10 av 28 i presentationen). Hämtat från: [Microsoft PowerPoint - Paradigmskifte utan copyright \(barnlakarforeningen.se\)](https://barnlakarforeningen.se/)

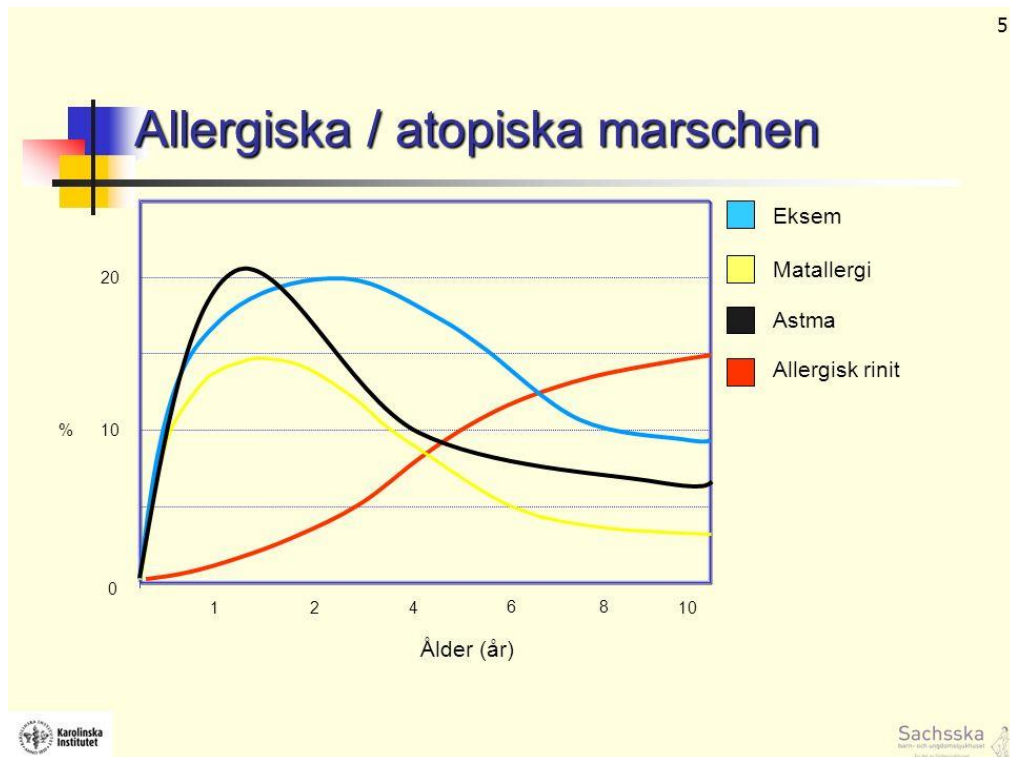
Den allergiska marschen beskriver hur den vanliga utvecklingen av allergisjukdomar går till hos små barn. Det brukar börja tidigt med eksem av olika slag, exempelvis böjveckseksem, och sedan reaktioner på olika typer av livsmedel för att följas av astma och rinit.

”Det naturliga förloppet av atopiska sjukdomar har ofta kallats den atopiska marschen. Atopiskt eksem är den första kliniska manifestationen, följd av födoämnesallergi, astma och slutligen rinit i den turordningen.” (Hämtat från: [Atopiskt eksem vanligt i alla åldrar \(lakartidningen.se\)](https://lakartidningen.se/))

Ifall du undrar vad en atopisk sjukdom är så kommer en kort förklaring här: ”Atopi är en ärftlig benägenhet att producera IgE-antikroppar (bli IgE-sensibiliserad) vid normal

exponering för vanligt förekommande allergener mot födoämnen eller luftburna allergener. Dessa personer kan utveckla symtom av eksem, rinit och astma. /.../ Barn med atopiskt eksem har en ökad risk att utveckla allergisk astma och allergisk rinit.” (samma källa som ovan)

Det är därför som den allergiska marschen ibland även kallas för den atopiska marschen. Den brukar illustreras med en sådan här bild:



Bilden är hämtad från en föreläsningsslide med titeln ”Riskfaktorer för allergi i förskole- och skolmiljö” av Johan Alm, barnallergiläkare på Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, SÖS samt forskare på Karolinska Institutet. Bildserien finns att se i sin helhet här: [slide 5.jpg \(960x720\) \(slideplayer.se\)](#)

Ett annat organ som är viktigt för oss människor och som påverkas av de tusen första dagarna är lungorna. På Karolinska Institutet (KI) finns ett forskarlag som leds av Erik Melén (professor i barnmedicin) och som tittar på just lungfunktion hos små barn. De håller på att ta fram en metod och ett verktyg för att mäta lungfunktionen hos små barn för att på så sätt tidigt kunna upptäcka avvikelser i en persons lungfunktion. På så sätt ska det bli möjligt att snabbt sätta in rätt behandling för att motverka sjukdom och ohälsa.

”Längd- och viktkurvor har länge använts inom vården för att följa barn och ungdomars utveckling. I en artikel i The Lancet presenteras nu ett nytt webbverktyg som gör det möjligt att på ett liknande sätt följa utvecklingen för ett av kroppens mest vitala organ – lungorna. Lung Function Tracker är resultatet av ett internationellt samarbete mellan forskare”

(Hämtat från: [Innovativt webbverktyg gör det möjligt att följa lungfunktion över tid | Karolinska Institutet Nyheter \(ki.se\)](#))

Förhoppningen är att tidigt kunna upptäcka och behandla lungsjukdomar för att förhindra dem från att utvecklas, det kan handla om astma och KOL till exempel. Men det kräver i sin

Så de tusen första dagarna i livet spelar alltså en viktig roll för vår genetiska "hälsoprofil" för resten av livet. Fler forskningsstudier och därmed förslag på förebyggande åtgärder kommer med stor sannolikhet att komma de närmaste åren. Men att omsätta förslag till ny praxis inom vården eller samhället kommer kräva att patientorganisationer krok armar med forskare, vårdpersonal och politiker för att det ska bli verklighet också.

Även i detta avsnitt avslutar vi med att se vad den nationella strategin pekar ut som viktiga åtgärder för att uppnå förbättrade preventiva hälso- och sjukvårdsinsatser.

"Flera insatser behöver genomföras för att stärka arbetet med prevention och tidig uppmärksamhet. Det handlar bland annat om att främja och stödja:

- utvecklingen av ett hälsofrämjande förhållningsätt i hela hälso- och sjukvården
- tillämpningen av nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder
- kunskapsutvecklingen om prevention och tidig uppmärksamhet
- kunskap om preventivt arbete och tidig uppmärksamhet hos patienter och anhöriga."

(Hämtat från: [Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar \(regeringen.se\)](https://www.regeringen.se/491313/publications/491313) sid 10)

Diskussionsfrågor:

- Vilken roll kan och bör Astma- och Allergiförbundet spela i vårdens digitala omställning och i arbetet med hälsofrämjande eller sjukdomsförebyggande insatser?

- Hur ska vi arbeta med patientföreträdare och förhålla oss till spetspatienter? Vem ska ens kunna bli patientföreträdare och hur ska det gå till?

- Hur förhåller sig patientföreträdarrollen till röstbärfunktionen? Finns det en konflikt mellan att vara en röstbärare för att påverka samhället och att praktiskt samarbeta med vården och andra vårdaktörer? Eller mellan att vara röstbärare och själv starta egenvårdsmottagning eller liknande vårdinsats?

- Hur ska vi förhålla oss till huvudmannaskapet för vården och den statliga utredning som nu pågår? Det pågår även en utredning kring elevhälsans uppdrag, hur aktiva ska vi vara i dessa utredningar och vad ska vi tycka?

Framtidsspaning – Så ser framtidens vård antagligen ut

Världshälsoorganisationen WHO uppskattar att allergi och astma kommer att drabba 50% av jordens befolkning år 2030 om inga effektiva åtgärder sätts in.

Hämtat från: [Barnallergi och klinisk vårdvetenskap | Karolinska Institutet \(ki.se\)](https://www.ki.se/om-ki/nyheter/2018/09/2018-09-11-barnallergi-och-klinisk-vardvetenskap)

Därför är det viktigt att både se vilka förebyggande insatser som kan komma behövas och att spana in hur sjukvårdens åtgärder kan komma att se ut i en snar framtid. Det påverkar en patientföreträdarens utrymme för påverkan och förutspår insatser som måste till för att en

grupp ska få en god och nära vård. Kan en organisation vara med och påverka utvecklingen och bidra till att lösa den enorma utmaning som kroniska sjukdomar kommer att utgöra för framtidens samhällen, så skapar det även en klar fördel för de målgrupper som organisationen ska företräda.

Här följer några korta spaningar som rör framtidens vård.

Sju trender inom sjukvården (enligt Bernard Marr, framtidsforskare):

1. Preventionsmedicin, snarare än trial and error som idag, att förebygga ohälsa snarare än att bota sjukdom.
2. Demokratisk sjukvård; ny teknik blir billigare och därmed mer lättillgänglig för alla människor, oavsett inkomst, vilket leder till att alla inom en snar framtid enkelt via sin mobil/appar/smartwatch kan övervaka sin egen hälsa eller chatta med en hälsobot.
3. Individualiserad och precisionsvård; teknik, AI och hälsodata på en mer generell nivå möjliggör paradoxalt nog mer individualiserad vård.
4. Digitaliserad hälsovård; digitala plattformar, läkarbesök via mobilen.
5. Kropps- och biohacking; gen-saxen, robotkroppsdelar m.m.
6. Robotar och nano-botar; robotar som hjälper till vid operationer, exo-skelett, nano-botar som söker upp skadade celler eller utför andra uppdrag inuti kroppen.
7. Datafiering; internet of things blir i detta sammanhang internet of medical things. Hälsodata blir sjukvårdens främsta verktyg och människors data kommer bli en viktig faktor för att utforma framtidens vård.

(Hämtat från: [The 7 Biggest Future Trends In Healthcare \(youtube.com\)](https://www.youtube.com/watch?v=7Bqgqgqgqgq))

Åtta förutsägelser inom hälso- och sjukvården (Dr. Bertalan Mesko, medical futurist):

1. Patienten är i centrum för behandlingen, en medaktör och inte en passiv mottagare av en upplyst läkare. Det kommer också förändras från att patienter behöver söka upp vård till att vården "hemsöker" patienten istället.
2. Sjukvården globaliseras; Redan idag kan man säga att vården är globaliserad när en läkare skickar t.ex. röntgenbilder till andra sidan jorden för analys. Det kommer att öka än mer även inom andra sjukvårdsområden.
3. Sjukvård på distans är nya normen; corona-pandemin skyndade på och möjliggjorde att fler började använda digitala plattformar och mobilen för att söka vård på distans. Det är en trend som är här för att stanna och utöka.
4. Patienten blir medskapare; i framtiden kommer inte patienter att nöja sig med att bli tillfrågad vad man vill ha och sen bestämmer sjukvården, utan bli en aktiv medskapare för att kunna öka nivån på behandlingen och följsamheten. Små men viktiga exempel är att patientmedverkan i utformandet av undersökningsrum och kommunikationen medför ökad följsamhet av medicinska råd och behandlingar och att patienter känner sig delaktiga i sin egen vård och sin egen hälsa.
5. Stora tech-företag kommer att gå in i hälsosektorn; i framtiden kommer digitalisering och hälsodata vara värdefullt och därför bli en potentiell ny marknad för techföretagen. Sjukvård och ny teknik kommer att smälta samman allt mer.

6. Läkare går från att vara medicinska experter till hälsoguidar; Patienter kommer nuförtiden mer pålästa till läkaren och läkaren behöver därför hjälpa patienten och guida den i den djungel av hälsoinformation som redan finns att tillgå och dessutom förklara (försvara?) sitt eget val av diagnos och behandling. Fler patienter kommer i framtiden inte att vara passiva mottagare av vård och behandlingar utan aktiva och nyfikna medskapare till sin egen hälsa.
7. Access till hälsodata gör vården mer individualiserad; Att vi är mer uppkopplade nu gör också att vi kan övervaka vår egen hälsodata, men också att vården kan få tillgång till mer hälsodata, vilket i sin tur kan hjälpa vården att göra råd och behandlingar mer individuella i framtiden.
8. Nya medicinska team kommer att uppstå; Sedan länge har ett medicinskt team ofta bestått av läkare, sjuksyster och undersköterska samt ibland andra funktioner. I framtiden kommer medicinska team ha två nya medarbetare, nämligen AI och patienten själv. AI kommer kunna göra analyser och ställa diagnoser likt en läkare och göra mycket annat som människor har svårt att klara av på egen hand. Patienten kommer att bli en viktig medskapare av sin egen vård, nästan mer som en vårdkund snarare än som en passiv patient som ska vårdas eller tvingas till en viss behandling. Att själv vara med och utforma sin egen vård blir därför en viktig del i att skapa god följsamhet och uppnå en bättre hälsa.

(Hämtat från: [8 Predictions About The Near Future of Healthcare - The Medical Futurist - YouTube](#))

Life Science Sweden* publicerade november 2019 ett referat från ett panelsamtal anordnat av MSD där framtidens vård stod på agendan. Även här var de utmaningar som vi tecknat tidigare i rapporten i fokus tillsammans med den transformation som vården är inne i eller behöver.

**Life Science Sweden är en nyhetstjänst inom bioteknik, medicinteknik och läkemedel som bevakar forskning, affärer och personer inom svensk life science.*

Bland annat sa Lisa Norén, läkare och Medical innovation manager på Capio, följande:

”– I framtiden kommer man inte söka vård, utan den data som jag som individ har genererat kommer utgöra grunden för skräddarsydda behandlingar som utgår från min livsstil och tarmflora. Vi kommer att få se ”husgenetiker” vilket inte behöver vara en person, utan kan vara en maskin.”

(Hämtat från: [Så tror de vården ser ut 2030 \(lifesciencesweden.se\)](#))

Irene Svenonius, f.d. moderat landstingsråd och finansborgarråd i Stockholm, gjorde följande framtidsspaning:

”Patienternas behov och otålighet kommer att driva utvecklingen framåt, särskilt i storstäder som Stockholm där man har svårt att acceptera vårdcentralernas gammalmodiga öppettider från 8-17.00. Istället kommer man att kräva alternativa digitala vårdlösningar som är mer flexibla och anpassade efter konsumentens behov.

Vårdflödena kommer bli mer effektiva genom till exempel AI-diagnoser och röntgenbilder som tolkas utomlands för att utnyttja tidsskillnaden.

2030 är det helt ute att sitta i väntrum på ett sjukhus, en miljö där många patienter ofta blir sjukare av att komma till. Hela vårdkonsumtions mönstret håller på att ändras och det kommer bli mer digitalt än vad vi kan förstå idag. Patienter som inte absolut måste besöka sjukvården kommer att få vård på distans.”

Men för att vården ska fungera och patienternas egenvård och behov ska kunna tillgodoses behövs digitala lösningar som hänger med i den tekniska utvecklingen. Det är lätt att glömma bort tekniken som spelar en stor roll inom dagens och framtidens vård. En annan deltagare på Life Science Swedens event lyfte detta:

”En återkommande gäst i publiken är namnkunniga professor Martin Ingvar från Karolinska Institutet. När han fick mikrofonen så passade han på att lyfta frågan om våra ålderdomliga vårdinformationssystem.

– Om Sverige ska kunna nå sina ambitiösa framtidsmål och effektivisera vården och öka kvaliteten genom ökad digitalisering så måste vi ta efter länder som Holland och Schweiz och börja hantera vårdinformationen på ett rationellt sätt. Det skulle innebära en bättre service med ett ökat fokus på patienten och dessutom skapa en mer attraktiv arbetsplats som är enklare att följa upp och utvärdera, menade Martin Ingvar.”*

**Just professor Martin Ingvar leder sedan hösten 2023 ett stort fyraårigt Vinnovaprojekt som heter ”A Transformative Shift from the Documentation Paradigm to Assisted Planned Data Collection in Health” som handlar om effektivisering av hälsodata inom astma-KOL-området. Projektet har fått 30 miljoner kronor av Vinnova. Astma- och Allergiförbundet är med i projektet som enda patientföreträdarorganisation.*

En analys är att Sveriges politiska uppdelning av vårdansvaret mellan många olika politiskt styrda regioner idag hindrar utbytet av data mellan regioner och förhindrar eller fördyrar digitaliseringen av hälsodata. En annan är att ökad förekomst av kroniska sjukdomar tillsammans med ökad rörlighet och fler högutbildade också kommer att öka patienternas kunskap om sina egna symtom och därmed också sina förväntningar på vården.

”Livia Holm, som är Utvecklingschef på nätläkare företaget Kry, lyfte fram patienternas nya förväntningar på vården.

– Patienternas krav kommer bara öka för att få bästa tänkbara vård oavsett var den finns och vilken aktör som erbjuder den. Man kommer vilja vara med och påverka i en helt annan utsträckning.”

Men dessa nya förväntningar kan samtidigt leda till högre förväntningar på organisationer som säger sig företräda patienter och vara en röstbärare. Mer om det kommer att diskuteras i rapporten *En folkrörelse för folkhälsa? – Engagemang, gåvor och organisering*.

Inspirerande exempel på innovationer inom vården

Ungefär 15% av alla inlagda på sjukhus kan vårdas hemma, vilket är samma siffra som Socialstyrelsen bedömer att antalet vårdplatser behöver öka med i takt med att antalet patienter ökar. Det finns ett tak för antalet sjukhus och antalet vårdplatser per sjukhus.

Framför allt personer med kronisk sjukdom som inte är i akut behov av att bli inlagda vill vårdpersonal inte ha till sjukhusen.

”Vården består idag av en massa boxar som patienten krockar mot. Dessa boxar är vårdens heliga Graal, men ingen kan vara i sin egen lilla box längre! Vi behöver öppna upp boxarna för att kunna vara innovativa.”

-Towa Jexmark, Head of innovation, Ramsay Santé (Europas näst största vårdbolag)

Hämtat från: [Framtidens vårdplats - hur behöver den se ut? | Almedalsveckan Play](#) (seminarium på Almedalen 29 juni 2023)

På John Hopkins sjukhus i Baltimore USA har man infört ett slags kontrolltorn (John Hopkins Capacity Command Centre) där man med hjälp av AI monitorerar patienter i realtid för att optimera sjukhusets vårdplatser och vårdkedjan för patienterna. De kan visualisera patientflöden, göra prognoser för framåtblickande planering samt ge förvarningar om kommande flaskhalsar. Resultatet har bl.a. blivit 30% färre akutpatienter som behöver vänta på sängplats och 70% färre patienter som behöver vänta i operationssalen på grund av sängbrist.

Analyser från Stadsnätföreningen visar att digitalisering av vården kan spara in hela äldreomsorgens kostnadsökning till 2030. Hämtat från: [nytta-av-digitalisering-av-aldreomsorg-2014-acreo-ssnf.pdf](#)

I ett livesänt seminarium på Almedalen 2023 togs hälsosamtal och uppsökande verksamhet upp som goda exempel på hälsoförebyggande arbete. Exemplet rörde lunghälsa kopplat till rökning och att alltför unga börjar röka eller använda nikotinprodukter, som i sin tur blir en väg in till rökning och andra ohälsosamma levnadsvanor.

”Idag erbjuder flera regioner hälsosamtal för att förebygga ohälsosamma levnadsvanor, något som är ett bra sätt att hitta patienter och tidiga fall av t.ex. cancer och andra folksjukdomar.”

-Marie Morell, vice ordförande i SKR:s sjukvårdsdelegation, (M) regionstyrelsens ordförande i Region Östergötland

Test med bussar i utsatta områden där man screenar folk på gatan har lett till att vården kunnat hitta 70% fler cancerfall i ett tidigt stadium. En tidig diagnos kostar cirka 200 000 kr i en vårbudget medan en senare diagnos som innebär en mer avancerad cancer kan innebära cirka 2 miljoner kr i kostnader för att behandla.

Hämtat från: [Nationellt screeningprogram för lungcancer – dags att agera | Almedalsveckan Play](#)

Karolinska universitetssjukhuset har länge använt sig av robotkirurgi och i mars 2024 tog man ytterligare ett steg i sin innovativa riktning genom att köpa in en ny slags robot som precis blivit godkänd för den europeiska marknaden. Den ska kunna utföra operationer genom att gå in i kroppen genom endast ett hål. Idag behöver robotkirurgerna ha ett hål för robotens kamera och ett annat hål för själva instrumenten som ska utföra kirurgin. Den nya roboten möjliggör kirurgi som tidigare ansågs för riskfylld och kan göra stor skillnad för vissa patientgrupper (särskilt inom cancerområdet) i form av mindre smärta, kortare operations- och vårdtider samt mindre risk för komplikationer efteråt.

Hämtat från: [Karolinska Universitetssjukhuset bland de första i Europa med ny robotkirurgi](#)

Hur vi relaterar till hälsa respektive ohälsa

Mahatma Gandhi lär ha sagt: "Människan är inte annat än summan av sina tankar. Det man tänker det blir man."

Hälsa har inte enbart fysiska eller medicinska orsaker och effekter utan handlar lika mycket om vårt psyke och våra tankar, med andra ord hur vi relaterar till oss själva och vår hälsa. I detta avsnitt kommer vi gå igenom några olika sådana aspekter som påverkar vår uppfattning om hälsa och välbefinnande.

Hälsans bestämningfaktorer gick vi igenom tidigare i rapporten, så här kommer vi istället fokusera på att definiera välbefinnande och vilka faktorer som ligger bakom känslan av att må bra och leva ett gott liv.

Ett sätt att beskriva välbefinnande är att illustrera det med den så kallade Må-bra-handen:



"En hand behöver alla fingrar för att fungera bäst, på samma vis upprätthåller man psykisk hälsa, genom att ta hand om de olika delarna av välbefinnande. Ifall det fattas ett finger, är funktionsförmågan nedsatt för hela handen."

Bild och citat ovan hämtat från: [Må bra-handen beskriver val i vardagen som påverkar vår psykiska hälsa - MIELI rf](#)

För att må bra behövs alltså en rad olika faktorer i våra liv vara uppfyllda. Samtidigt visar forskning på att den upplevda lyckan och livstillfredsställelsen beror på hur du är som person. Vi kommer att återkomma till det lite senare i avsnittet, men först ska vi titta närmare på vad som styr våra uppfattningar om hälsa och ohälsa.

Ett vetenskapligt område som studerar just detta är *Hälsopsykologi*. På Göteborgs universitets hemsida beskriver de disciplinen på följande sätt:

”En utgångspunkt inom hälsopsykologin är det bio-psyko-sociala perspektivet där hälsa kan förstås som ett resultat av fysiska, psykologiska och sociala faktorer.”

Hämtat från: [Hälsopsykologi | Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet \(gu.se\)](https://halsopsykologi.gu.se/)

Det är många andra aspekter än just arv eller strikt medicinska symtom som avgör en persons hälsa, välbefinnande eller upplevelse av sjukdom. Det kan gälla såväl en själv som andra och på individuell nivå som på en mer generell nivå.

I ett avsnitt i Daniel Kahnemans bok *Tänka, snabbt och långsamt* refererar han till ett forskningsprojekt där man tittade på allmänhetens syn på risk för ohälsa och död. Deltagarna skulle rangordna dödsorsaker kopplat till olika orsaker (där astma fanns med som en orsak). Till exempel antog deltagarna att tromber dödar fler personer än astma, trots att astma dödar 20 gånger fler människor (globalt sett). Stroke orsakar nästan dubbelt så många dödsfall som alla olyckor tillsammans, men 80 procent av deltagarna trodde att olyckor var en vanligare dödsorsak. På varje område gick deltagarnas antaganden rakt emot aktuell forskning och hälsostatistik.

Forskarna kom senare fram till att synen på hälsa och sjukdomsorsaker hos allmänheten styrdes av vilken uppmärksamhet orsakerna hade fått medialt, inte av fakta eller verklig statistik. Ovanliga händelser och extraordinära katastrofer får alltid mer utrymme i media än många enstaka dödsfall som sker oftare och som tillsammans dödar många fler, till exempel astma eller andra sjukdomar.

Men det är inte bara media som påverkar våra uppfattningar om hälsa och hälsorisker utan vi själva är minst lika bra på att snedvrider våra egna uppfattningar.

Ett exempel på det är kopplat till mediciner och vaccin kopplat till risken för biverkningar. Vi tenderar att tolka samma fakta olika beroende på hur det presenteras för oss. Ta följande två exempel som är hämtade från Kahnemans bok (sid 369);

- 1) Ett vaccin som skyddar barn mot en dödlig sjukdom innebär en risk på 0,001 procent för livslång invaliditet.
- 2) Ett vaccin som skyddar barn mot en dödlig sjukdom innebär att ett barn av 100 000 kommer få en livslång invaliditet.

Sannolikheten är i de båda exemplen exakt lika stora men presenterade på två olika sätt. Exempel nummer två kommer hos de flesta att framstå som mer vådligt där sannolikheten förstoras och bidrar till en livfull men skrämmande bild där risken överdrivs i förhållande till den nytta som vaccinet gör. Det här gäller inte bara vaccin, mediciner eller andra typer av behandlingar, samma princip gäller också inom många andra områden i livet.

”På många områden i livet, menar Slovic*, bildar vi oss uppfattningar och gör val som är direkta uttryck för våra känslor och för vår grundläggande instinkt att anamma eller undvika något, ofta utan att veta vad vi gör. Affektheuristiken** är en form av substitution, där svaret på en enkel fråga (Vad känner jag inför det här?) fungerar som svar på en mycket svårare fråga (Vad anser jag om detta?). ” (sid 159)

*Paul Slovic, professor i psykologi vid universitetet i Oregon

**Affektheuristik; en benägenhet att göra bedömningar och fatta beslut på grundval av känslor

Den här diskrepansen har antagligen funnits i alla tider. Den antika filosofen Sokrates brukade uppleva samma diskrepans när han konfronterade medborgare i Aten med frågan om vad de ansåg om olika saker och metodiskt bröt ner deras svar och argument till att handla om åsikter, känslor och tyckanden som sällan var baserade på verkliga fakta eller erfarenheter utan just på vad den svarande personen kände inför något.

Samma princip kan även gälla andra saker i livet, ta teknik som ett exempel, om en person gillar en viss teknik eller upplever sig ha nytta av den upplevs tekniken som sådan vara nyttig och inte särskilt riskfylld (ta exempelvis bilen). Det finns alltså ett tydligt samband mellan upplevd glädje/nytta och upplevd risk. Ju större nytta eller glädje något är för oss, desto mindre anser vi riskerna vara, oaktat den verkliga risken. Men det här fenomenet, som Daniel Kahneman kallar för "associativ konsekvens", gäller många olika vardagliga saker, såsom oskyddat solande, oskyddat sex, kemiska ämnen eller tillsatser i vissa populära livsmedel, att äta för mycket chark eller rött kött, bruk av alkohol, tobak och nikotinprodukter bara för att nämna några exempel.

Fördelen är att vår hjärna förenklar vår tillvaro genom att skapa en värld som är mer onyanserad än verkligheten, enklare och mindre komplicerad helt enkelt. Vi slipper oroa oss, ta obekväma beslut eller ägna tid och energi åt att göra riskbedömningar hela tiden eller ta reda på vad vi verkligen anser om något, baserat på fakta och statistiska underlag. Nackdelen är att vi istället överskattar vissa risker och bortser från andra, kanske värre, risker. Att vi tar beslut utifrån hur vi känner inför något snarare än utifrån en genomtänkt analys. Det kan också göra att vi förstorar hälsorisker som framstår som mer omedelbara och konkreta än att se hälsorisker på lång sikt eller helt andra orsaker än de som vår uppmärksamhet fäster sig vid, som inte är synliga helt enkelt.

Detta kan alltså förklara varför vissa fortsätter välja att göra saker som inte gynnar deras hälsa. Det kan till exempel vara att fortsätta röka eller bruka tobaks-/nikotinprodukter fastän man diagnostiserats med astma eller KOL. Att inte ta eller ens ta med sina mediciner i olika sociala sammanhang för att undvika risken för negativa sociala konsekvenser. Att inte göra sig av med ett husdjur trots en pälsdjursallergi i hushållet. Att sluta motionera för att undvika risken för astmaanfall och eventuell social stigmatisering bland vänner och klass- eller klubbkamrater. Att chansa och äta mat fastän man har en matallergi för att undvika att "vara till besvär".

Men det kan också leda till att en person överskattar risker där risken egentligen är låg och inte har en koppling till forskning och statistik. Eller tolkar en viss reaktion som värre än vad den är, alternativt gör en felaktig koppling mellan reaktionen och orsaken till reaktionen.

Exempel här skulle kunna vara reaktioner eller upplevda reaktioner på luftburna allergier (t.ex. hundar i offentliga miljöer eller olika typer av livsmedel). Ett annat är allergiska reaktioner som vissa tolkar som svåra allergireaktioner eller till och med som allergichock fastän det inte är det i en klinisk och medicinsk mening. Att reagera psykiskt på ett allergen innan man fått en fysisk reaktion skulle också kunna vara ett typiskt fall av affektheuristik, alltså "en benägenhet att göra bedömningar och fatta beslut på grundval av känslor: Tycker jag om det här? Tycker jag illa om det? Hur starkt känner jag för det?" (Daniel Kahneman, *Tänka, snabbt och långsamt*, sid 158–159).

I början av avsnittet beskrevs Må-bra-handen och de faktorer som ligger bakom begreppet välbefinnande. De sex faktorerna som handen består av är alla viktiga komponenter i att må bra enligt den modellen. Men samtidigt har forskare inom psykologi kommit fram till att det sällan finns ett enda samband mellan människors faktiska levnadsomständigheter och deras upplevda välbefinnande.

Kahneman skriver: "En anledning till den låga korrelationen mellan människors levnadsomständigheter och deras livstillfredsställelse är att både den upplevda lyckan och livstillfredsställelsen till stor del bestäms av vårt medfödda sinnelag. Fallenhet för välbefinnande är lika ärftligt som kroppslängd eller intelligens." (sid 450)

Att vara sjuk, att få eller ha en kronisk sjukdom eller en diagnos, är en sak, hur man upplever och hanterar sin sjukdom är något helt annat. Hälsa och välbefinnande hänger ihop men är samtidigt två olika saker.

Det i sin tur kanske kan förklara varför vissa personer som har en märkbart dålig hälsa ändå kan uppleva en hög livstillfredsställelse. Det är andra faktorer än just hälsan som kan vara med och bestämma hur vi upplever att vi mår för tillfället, till exempel vårt medfödda sinnelag för hur vi upplever att vi mår. Och det gäller både i stort och smått.

Stora omvälvande förändringar i livet, både till det bättre och till det sämre, kan ge ett starkt positivt eller negativt utslag på kort sikt, men lägger sig oftast efter tid. Det gäller även permanenta negativa förändringar som förlamning, invaliditet eller kronisk sjukdom. Det nya och omvälvande blir en del av det nya livet som en människa anpassar sig till och inte uppmärksammar lika mycket efter ett tag. Man vänjer sig helt enkelt.

"Att anpassa sig till en ny situation, vare sig den är positiv eller negativ, handlar i mycket om att tänka allt mindre på den. I den meningen är de flesta långvariga livsvillkor, som förlamning och äktenskap, deltillstånd som man befinner sig i bara när man ägnar dem uppmärksamhet." (sid 454)

Det här kallar Kahneman för *Fokuseringsvillan* (sid 451ff). Vissa detaljer i vardagen som hamnar i fokus får stort inflytande på den samlade bedömningen av ens egen hälsa och välbefinnande eller av andras hälsa och välbefinnande. Vi tror vi vet eller ser allt som finns att se och veta och lägger därmed för stor vikt vid enstaka detaljer eller en enskild orsak istället för att titta på alla andra möjliga faktorer som påverkar hälsa och välbefinnande. Med andra ord, vi blir det vi tänker, fokuserar eller fäster vår uppmärksamhet på.

Fäster man stor vikt eller uppmärksamhet på att man är ex. förlamad kommer antagligen alla möjliga rörelsehinder i vardagen att torna upp sig. "Noggranna observationer visar att förlamade personer är på ganska gott humör mer än hälften av sin vakna tid redan en månad efter olyckan – men deras humör försämras förstås när de tänker på sin situation." (sid 454)

Även flera filosofer är inne på samma spår vad gäller vår relation till hälsa.

"The depressed man lives in a depressed world" sa till exempel den österrikisk-brittiska filosofen Ludwig Wittgenstein ([Ludwig Wittgenstein – Wikipedia](#)) och menade med det att den sjukes värld är en annan än den friskes, en person som är deprimerad eller sjuk uppfattar världen och ser den genom sitt eget mörka fönster eller filter. Med andra ord, du tolkar världen och din tillvaro utifrån den stämning du själv befinner dig i.

En annan filosof, Hans Georg Gadamer*, är inne på ett liknande spår när han menar att en sjukdom, särskilt en kronisk sådan, riskerar att krympa din värld, så att allt till slut handlar om dig och din sjukdom eller dina symtom.

**Den tyska filosofiprofessorn Hans Georg Gadamer ägnade större delen av sitt liv (1900-2002) åt att reflektera kring just hälsa, troligtvis var det på grund av hans egna livserfarenheter. Han fick polio som ung och led sen av bensvaghet resten av sitt liv, hans mor dog av diabetes när han var liten och hans lillasyster dog av difteri endast två år gammal. Han hade också en bror som fick epilepsi och led av en psykisk sjukdom och som Gadamer fick ta hand om under sin uppväxt. Sina betraktelser om hälsa samlade han i en bok, "Den gåtfulla hälsan", som gavs ut i början på 2000-talet och som kom ut på svenska ett år efter hans död).*

Gadamer menar i boken "Den gåtfulla hälsan" (Dualis förlag, 2003) att hälsa handlar om balans eller jämvikt i livet, därför är sjukdom ett bortfall, en slags förlust av denna jämvikt*. En sjukdom är alltså inte bara summan av symptomen eller enbart en diagnos, utan en närvarande utmaning i livet och en rubbning i ens tillvaro. Är sjukdomen kronisk upplever många också en slags förlust av det liv som varit, som ibland behöver hanteras psykologiskt som andra jämförbara förluster i ens liv.

**Just begreppen balans och jämvikt har funnits i västvärldens definition av hälsa sedan åtminstone antikens dagar då filosofer som Hippokrates, Platon och Aristoteles skrev om balans mellan kroppsvätskor och jämvikt i livet som viktigt för hälsan, något som även togs upp och blev viktigt inom den europeiska medeltida medicinen. Ett sätt att återställa balansen i kroppen var åderlåtning, en metod som var en vanlig medicinsk behandling ända fram till 1850-talet.*

Liksom ett verktyg tigger hälsan still så länge allt fungerar och vi är inne i ombesörjandet av tillvaron, men så fort något fel uppträder faller vi från våra vardagliga rutiner och upptäcker det avvikande, alltså sjukdomen eller dess symtom. Lite som när en hammare inte längre fungerar och vi plötsligt börjar fundera på hur vi använder hammaren, vad skulle kunna ersätta hammaren och vad en hammare egentligen är för slags verktyg? Eller när en muskel plötsligt inte fungerar som den ska och vi börjar reflektera över att det finns en särskild muskel för att utföra en viss kroppsrörelse. På det sättet ligger den goda hälsan förborgad eller dold i bakgrunden (därför benämningen den gåtfulla hälsan) och gör sig påmind först när den felar. Liksom hjärtat och andningen har sin rytm har även hälsan sin egen rytm. Hälsa kan enligt Gadamer i egentlig mening inte delas upp i två motsatta poler, frisk respektive sjuk, eller hälsa/ohälsa, utan är ständigt en rörelse mellan olika lägen där jämviktsläget utgör referensramen för när man upplever sig sjuk respektive frisk.

"Att vara frisk eller ha hälsan är ju överhuvudtaget inte att känna sig på ett visst sätt, utan det är ens tillvaro, ens i-världen-varo och samvaro med andra människor, att i arbete och glädje vara uppfylld av det egna livets uppgifter." (Hämtat från: Den gåtfulla hälsan, sid 20)

När den jämvikten eller balansen störs gör sig hälsan, eller snarare bristen på den, påmind och vi faller ur rytmen och känner oss därför sjuka, nedstämda, hindrade, sorgsna, arga eller ångestfyllda inför detta faktum. Att inte ständigt (behöva) tänka på sin sjukdom är alltså ett slags friskhetstecken? Men att påminna sig själv eller bli påmind om det kan alltså tvärtom göra att du känner dig mer sjuk.

Men hur kan man då enligt Gadamer hitta tillbaka till en jämvikt i livet efter en diagnos eller svår sjukdom? Vägen till hälsa när en person fått en obotlig sjukdom eller en kronisk sjukdom går genom att hitta en ny balans eller jämvikt i livet, vilket kan göras genom tre olika steg som hänger ihop;

- 1) Acceptans
- 2) Självdistanans
- 3) Positiv resonans

Här nedan går jag igenom de olika stegen;

- 1) Att acceptera sin diagnos eller sjukdom är första steget och kanske även det svåraste av dem alla. Ofta handlar det om att acceptera sådant som inte går att förändra och att stå ut med det samtidigt som man krävs för att ta tag i det som faktiskt går att påverka och förändra. I likhet med sinnesroböerna för den som är bekant med den: "Gud, ge mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra, men att förändra det jag kan och förstå att inse skillnaden".
- 2) Sjukdomen krymper förvisso världen (tillvaron) enligt Gadamer men ökar förhoppningsvis ens egen erfarenhetshorisont och därmed självdistansen. Därför blir en viktig fråga till den som fått en diagnos eller en kronisk sjukdom, vad tar jag med mig för erfarenheter utifrån detta? Eller vad lämnar jag efter mig för erfarenheter och arv till andra i min närhet när jag inte längre finns? Så kan man zooma ut från sig själv och sin sjukdom och skapa en självdistans istället för att "fastna" i sin egen sjuka och förkrympta tillvaro.
- 3) Du kan inte alltid styra dina egna känslor, symtom eller upplevelser av en sjukdom men du kan aktivt ta tag i det du känner och lyfta dig, studsa tillbaka mot ett nytt jämviktsläge (kallat positiv resonans) genom att (om)tolka din egen tillvaro, inte enbart se sjukdomen som en förlust utan även som en erfarenhet som gjort dig starkare inför kommande utmaningar i livet. Det handlar om att omtolka sin egen tillvaro, från sjuk eller andra epitet såsom "allergiker" till den person du istället vill vara. Att gå från att vara ett offer eller martyr för yttre omständigheter till ett handlande subjekt som tar ansvar för ditt eget liv. Denna aktiva handling är andemeningen och slutmålet med de tre stegen mot en ny jämvikt eller balans i livet.

En god hälsa handlar alltså i slutändan om hur jag vill leva mitt liv, vad är meningsfullt i just mitt liv? Den frågan förföljer en person även genom en sjukdoms olika stadier. Gadamers syn på hälsa är alltså starkt humanistisk och lägger sig nära den teologiska synen, men även den salutogena och holistiska synen (se avsnittet om hälsa tidigare i rapporten).

Han menar också att den egna relationen eller relaterandet till sin egen hälsa/ohälsa även spelar roll för den medicinska behandling som en patient eventuellt får. Oavsett typ av behandling så är den förväntade effekten en viktig delkomponent i själva behandlingen som sådan. Hur du ställer dig till och tror på behandlingen spelar med andra ord roll för den faktiska behandlingens medicinska effekt på sjukdomen. Tron på behandlingen eller den som utfärdar behandlingen kan också påverka följsamheten.

Just sådana förväntningar har en erkänd stark påverkan på vår hälsa även inom den akademiska disciplinen psykologi. En psykolog som studerat detta kopplat till just astma och allergier är Mats Lekander som är professor i hälsopsykologi vid Karolinska Institutet och som även suttit flera år i forskningsnämnden för Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond.

I en intervju i vår egen tidning Allergia (juli 2016) säger han: "Vi förväntar oss att en medicinsk behandling ska göra oss friska. Därför känner vi oss lite bättre eller blir verkligen lite friskare när behandlingen påbörjas. Detta trots att den inte har hunnit ha någon medicinsk effekt. På samma sätt kan förväntningar få oss att må dåligt. Det handlar om känslomässiga faktorer och hur hjärnan uppfattar olika situationer" (Hämtat från: [Stress kan förvärra allergi - Allergia](#))

Mats menar att stress, oro och negativa förväntningar på allergiska reaktioner, kanske inte i sig kan utlösa en allergisk reaktion, men förvärra en redan påbörjad allergisk reaktion. Allt handlar om hur vi tolkar situationen. "Effekten av alla kroppsliga reaktioner kan bli större när hjärnan är inblandad." Lösningen, enligt Mats, är att ändra människors förhållningssätt till sin sjukdom.

En annan professor i psykologi, amerikanen Robert L. Leahy ([Robert L. Leahy - Wikipedia](#)), menar att just oro ger illusionen av kontroll. Genom att oroa oss för något riktar vi vårt fokus och vår uppmärksamhet till detta något. Vi ägnar mycket tid åt att lösa ett problem innan det hunnit bli ett reellt problem. Ett exempel är rädsla för hundar, som tas upp av Ewa Bräf på ledarskapssajten Motivation.se ([En tanke är en tanke \(motivation.se\)](#)), som går ut på att en person som är rädd för hundar blir orolig när hen ser en hund på trottoaren framför sig och därför väljer att gå över till andra sidan gatan i förebyggande syfte. Det skapar en känsla av att oron faktiskt har räddat mig från något dåligt, vilket paradoxalt nog, kan leda till att trigga ännu mer oro nästa gång personen möter en hund och samtidigt ger en (oftast illusorisk) känsla av kontroll.

Men Leahy menar samtidigt att oro inte bara behöver betyda något negativt, oro är en viktig funktion då den skärper våra sinnen och gör oss mer fokuserade när vi ska lösa ett problem. Detta kallar Leahy och andra psykologer för en produktiv oro, men den kan ibland slå över till en improduktiv oro som riskerar att ta över och slå undan vårt rationella tänkande. Det är en typ av oro som "begränsar livet utan att det medför några tydliga fördelar" (hämtat från: [Modul 1 – Introduktion till GAD – KBT i Primärvården \(kbtprimarvarden.se\)](#))

Två amerikanska professorer och forskare inom neurologi, Claire J. Creutzfeldt och Robert G. Holloway, menar att upplevelsen av livskvalitet är skillnaden mellan förväntningar och erfarenheter. De har studerat strokepatienter och kommit fram till att fokuseringsvillan skapar en snedvridning i vad både patienter med stroke och andra fokuserar på och tror har negativ effekt på strokepatientens hälsa, "they tend to focus on the things that will change while ignoring things that will stay the same, creating a focusing illusion."

(Hämtat från: [Treatment Decisions After Severe Stroke \(ahajournals.org\)](#) sid 3406)

Övergående problem tenderar alltså att få stora proportioner medan mer permanenta förändringar osynliggörs. När det gällde just stroke överskattade många dessutom det negativa i att inte kunna kommunicera verbalt, medan förlamning, att inte kunna kommunicera alls eller inte kunna delta i sociala sammanhang kanske var ett större problem egentligen och påverkade välbefinnandet mer negativt, men det såg de inte eller fokuserade

inte på. Likaså tenderade en del patienter att "glömma" eller kraftigt undervärdera det faktum att de var vid liv och hade överlevt ett allvarligt strokeanfall, det sågs inte som en faktor som påverkade deras känsla av välbefinnande. (Sid 3406, samma källa som ovan)

En slutsats man skulle kunna dra av detta är att det alltså finns en risk att fokuseringsvillan gör att vi fokuserar på faktorer som vi inte kan påverka eller som är svåra att ändra på och som dessutom kanske inte ens har särskilt stor effekt på vår hälsa eller vårt välbefinnande överhuvudtaget.

Så vad har allt detta med astma och allergi att göra och är inte detta ett sätt att psykologisera och därmed förminska allvaret i medicinska symtom och kroniska sjukdomar?

Syftet med detta avsnitt är inte att bygga en argumentation kring att personer med svåra eller luftburna allergier hittar på eller oroar sig för mycket. Inte heller att det bör vara fritt fram för hundar överallt eller fritt fram att äta nötter var och hur som helst eftersom de flesta ändå bara är lite eller mycket oroliga. Men det är bra att känna till psykologiska aspekter av hälsa och sjukdom för att det skapar vissa utmaningar för organisationer som arbetar med hälsa eller funktionshinderades rättigheter. Några av dessa utmaningar kommer vi specificera och gå igenom nedan.

En utmaning är att så fort man tar upp psykologiska aspekter eller problematiserar kroniska sjukdomar i enlighet med detta avsnitt riskerar vissa personer att dra felaktiga och allt för långt gångna slutsatser om en enskild individs hälsotillstånd. Inte sällan dras dessa slutsatser för egen vinnings skull eller för att undvika besvär, t.ex. för att slippa göra anpassningar eller begränsningar i sitt eget liv.

En annan utmaning är att vi relaterar vår hälsa och vårt välbefinnande till andra människor eller till en annan tid. Inte sällan sker det på ett sätt som antingen uppvärderar eller nedvärderar vår egen nuvarande situation när vi jämför det med andra eller med hur vi själva trodde att vi mådde innan en olycka eller ett visst insjuknande. Utifrån det riskerar vi att dra felaktiga slutsatser om vår egen nuvarande hälsa. Något som forskare kallar för *handikapp-paradoxen*.

"Many people with serious and persistent disabilities report greater quality of life compared with when healthy people are asked to imagine similar circumstances, resulting in the disability paradox. The capacity of humans to adapt to devastating experiences against all odds, be they medical or otherwise, impresses us repeatedly but remains beyond our imagination. Patients adapt to a change in their health over time by changing their internal standards, values, and self-assessment of quality of life, a process referred to as response shift or scale recalibration and emotional adaptation."

(Hämtat från: Creutzfeldt & Holloway, 2012, sid 3405. En sammanfattning av rapporten går att ladda ner här: [Treatment Decisions After Severe Stroke \(ahajournals.org\)](https://ahajournals.org))

Det låter onekligen som Gadamers syn på hälsa som jämvikt och att hitta en ny jämvikt i livet efter en diagnos, olycka eller allvarligt sjukdomsfall.

Kahneman skriver om samma fenomen: "Vi kan förvänta oss att livstillfredsställelsen bland förlamade och andra personer med kronisk sjukdom eller andra påfrestande åkommor är låg i förhållande till deras upplevda välbefinnande, för när de uppmanas att bedöma sitt liv

kommer de oundvikligen att tänka på andras liv och hur de själva levde före olyckan eller insjuknandet.” (sid 455)

Detta kan alltså gälla åt båda hållen, i en positiv och en negativ riktning. Vi tenderar att vänja oss vid en situation och anpassa vår syn på vårt eget välbefinnande utifrån andra faktorer än rent objektiva mått eller med medicinska mått mätt. Om en person upplever att den inte längre kan gå i trappor som förut utan att bli rejält andfådd är risken att slutsatsen blir att trappor är jobbiga men att jag ändå mår bra, inte att jag har eller kanske har astma och antagligen skulle behöva en bättre behandling än den jag har idag för att gå i trappor som jag borde kunna gå i utan problem. En person kan anpassa sig till negativa förändringar i hälsan genom att normalisera dem och anpassa sitt liv efter dessa nya förutsättningar utan att ifrågasätta eller analysera bakomliggande orsaker. Om en person till exempel överlever ett svårt astmaanfall eller en anafylaxi (allergichock) kan reaktionen efteråt vara ett ökat välbefinnande, ifall man uppmärksammar det faktum att man överlevde och har fått nya insikter och erfarenheter av livet efter en sådan händelse.

Men det kan lika gärna vara så att en diagnos eller ett sjukdomsfall leder till negativa tankar, att det blir ett tungt kors att bära när man jämför sig med andra människor. Då minskar känslan av välbefinnande, för att man tror det som andra tror om människor som är svårt sjuka eller har svåra funktionsnedsättningar. Det finns en förväntan om att sjuka människor eller människor med funktionsnedsättningar helt enkelt har en sämre hälsa eller mår psykiskt sämre än andra människor, vilket naturligtvis inte alltid behöver vara fallet. Man kan också tro att man missar en massa saker i livet som man skulle kunna ha gjort ifall man inte hade haft sjukdomen eller diagnosen.

Det är också lätt att använda en sjukdom som ett ”perfekt alibi” för att inte ta tag i utmaningar i livet eller för ouppfyllda drömmar som troligtvis ändå skulle ha förblivit just drömmar, ”jag eller mitt barn är så sjukt så vi kan inte resa någonstans” eller ”ifall jag inte hade varit sjuk skulle jag minsann ha kunnat bli en astronaut”.

Men hur ska en organisation som Astma- och Allergiförbundet kunna attrahera och engagera människor där målet är att stärka hälsa och välbefinnande, utan att konstant påminna om livet före insjuknandet eller förstärka känslan av oro, sjukdom och utanförskap? Att helt enkelt inte fastna i ett åltande av alla hinder och svårigheter som sjukdomen innebär utan kunna stötta och coacha människor till ett friskare liv och en sundare livsinställning eller en mer konstruktiv relation till sin egen sjukdom. Och hur ska vi kunna mäta förbättrat upplevt välbefinnande på ett korrekt sätt om själva frågan i sig bidrar till att sänka det?

Kanske Kahneman kan kasta ljus över denna kniviga och kluriga kluvenhet.

”Jämför två åtaganden som kommer att förändra några sidor av ditt liv: att köpa en ny bekväm bil och att gå med i en grupp som träffas en gång i veckan, till exempel en poker- eller bokklubb. Båda upplevelserna kommer att kännas annorlunda och spännande i början. Den avgörande skillnaden är att du med tiden kommer ägna bilen föga uppmärksamhet medan du kör den, men du kommer alltid vara uppmärksam under de sociala träffar du anmälde dig till. /.../ Fokuseringsvillan skapar en snedvridning till förmån för prylar och upplevelser som är spännande i början, men som med tiden mister sin dragningskraft. Tiden bortses ifrån, vilket gör att upplevelser som kommer att vara intressanta även på lång sikt uppskattas mindre än de förtjänar.” (sid 456)

En lärdom av detta är att social gemenskap har större och längre effekt på välbefinnandet än andra faktorer såsom konsumtion eller införskaffandet av materiella ting. Överfört till civilsamhället skulle det kunna betyda att försöka locka nya medlemmar med argument som handlar om att få gemenskap inte kommer locka några nya eftersom människor inte ser nyttan eller uppskattar gemenskap förrän de själva är en del av den. Däremot skulle de på kort sikt eventuellt kunna lockas mer av materiella och kortsiktiga fördelar, förutsatt att organisationen i nästa steg förmår locka en medlem att gå från ett passivt till ett mer aktivt medlemskap, för att på så sätt bygga meningsfulla relationer med andra inom samma organisation. Annars riskerar lockelsen endast resultera i att många nya medlemmar går ur efter något år och därmed bidra till en ökad genomströmning av medlemmar.

En annan lärdom från detta avsnitt är att den som ständigt tänker på sin sjukdom eller identifierar sig som väldigt sjuk eller som "allergiker" kommer därför antagligen må sämre och ha svårare för att vara i offentliga rum där vissa typer av allergener riskerar att finnas, oaktat de egentliga riskerna och oavsett den medicinska svårighetsgraden i den egna sjukdomen och de egna symtomen. Risker här är att det i sin tur leder till ökade krav på tillgänglighet i offentliga rum och att upplevelser av diskriminering och utanförskap växer sig starkare än vad som faktiskt är medicinskt motiverat. I förlängningen kan det skada förtroendet för organisationen och försvåra för Astma- och Allergiförbundet att få igenom viktiga och relevanta politiska beslut för de målgrupper vi representerar.

Och som ett svar på frågan om att mäta välbefinnandet. Ifall vi inte mäter det, som idag, vet vi definitivt ingenting om våra medlemmars välbefinnande före/efter en insats, vilket bara riskerar att leda till att vi inte heller vet om vi prioriterar rätt eller fel i vår verksamhet.

Att kunna mäta effekt, hälsa och välbefinnande har en direkt koppling till politiska beslut som rör sjukvård och välfärd. Ett mått på välbefinnande tillsammans med underlag för välbefinnande för en viss målgrupp eller sjukdomsgrupp kan få stora konsekvenser för politikens prioriteringar och investeringar inom det området. Det kan också förbättra möjligheterna till extern finansiering av verksamhet och projekt inom ett visst område och för en viss organisation. En spaning som många gör, t.ex. Giva Sverige, är att externa bidragsgivare såsom myndigheter, stiftelser, fonder och andra organisationer allt mer kräver att organisationer eller föreningar som ska ta emot bidrag också ska kunna redovisa (gärna på förhand) mål, effekt och utvärdera detta efteråt. Det kommer i sin tur kräva en ökad kompetens inom civilsamhället, inte bara i att söka medel, utveckla eller driva ett projekt, utan även hur man mäter mål och effekt av ett projekt och sen rapporterar det på ett kommunikativt sätt.

Slutsatsen i detta avsnitt är att en god hälsa inte bara handlar om hur man har det utan lika mycket hur man tar det. Välbefinnande handlar inte bara om hur pass svår sjukdom en person har utan lika mycket (eller mer) om hur personen relaterar till sin sjukdom och hur livet runt omkring personen ser ut. Med andra ord, för att må bra, med en kronisk sjukdom, behövs en balans mellan god sjukvård men också omsorg eller omtanke om personen och dess anhöriga, en meningsfull social gemenskap som stärker den enskilde och fokuserar på det friska, snarare än bekräftar sjukdom, svårigheter och utanförskap.

I flera år har det på en central nivå inom Astma- och Allergiförbundet förts en diskussion huruvida vi är till för de svårast sjuka eller måttligt sjuka. Men kanske är det dags för en kopernikansk vändning i den diskussionen, där inte svårighetsgraden i sjukdomen eller antal

diagnoser ska spela roll för om det är en målgrupp vi ska vända oss till eller attrahera, utan snarare en vilja till ett friskt liv. Så istället för att vända oss till den som är eller identifierar sig som sjuk eller som "allergiker", "astmatiker" eller "atopiker" så kanske budskapet kan vara mer positivt och handla om att Astma- och Allergiförbundet är en organisation som vänder sig till människor som vill leva ett friskt liv på lika villkor – Fritt från astma, allergi, eksem eller annan överkänslighet. Där friskhet inte enbart handlar om politiska krav på ökad tillgänglighet, mer forskning eller bättre allergivård, utan även på bättre hälsa i form av ökat välbefinnande som kan uppnås via exempelvis social gemenskap, kunskap och utbildningar samt stöd eller uppmuntran till sunda och hälsosamma levnadsvanor. Att stärka individer till ökad egenmakt, genom att ta kontroll över sina egna rädslor, sin oro och sina känslor kopplade till sjukdomen.

Men det är just här som utmaningen ligger, hur kan vi attrahera människor som inte vill identifiera sig med sin sjukdom utan vill vara friska utan att ständigt bli påmind hur sjuka de är eller vad de skulle kunna ha gjort ifall de inte hade sjukdomen? Är vi fast i ett mönster att endast kunna attrahera de som upplever sig vara allra mest sjuka, mest utanför eller mest drabbade för diskriminering på grund av sin sjukdom och som därför söker en bekräftelse för just detta snarare än en konstruktiv och långsiktig lösning på sin sjukdomsproblematik? Hur kan Astma- och Allergiförbundet i så fall hjälpa till att förändra människors förhållningssätt till sin egen sjukdom, som Mats Lekander menade var lösningen? Är eller kan vi bli den meningsfulla parten som erbjuder gemenskap och stöd och som stärker personers egenmakt? Om inte, hur ska vi kunna bli den typen av organisation?

Alla dessa tankar, frågeställningar och utmaningar har bäring på den Strategi 25-30 som Astma- och Allergiförbundet ska ta fram inför kongressen 2025 och som är tänkt att gälla fram till 2030.

Sjukdomars "status" och hur det spelar roll för oss

P1-programmet *Kropp & själ* tog upp sjukdomars status i ett avsnitt från 2010. På Sveriges Radios webb kan man även läsa en artikel som publicerades efter att programmet sänts:

"Sjukdomar är orättvisa. De drabbar inte alla lika, och ingen väljer att medvetet orsaka sig sjukdom. Man får heller inte välja vilka sjukdomar som man ska få. Men det är väldigt tydligt att olika sjukdomar har olika status, både inom vården och i samhället i övrigt. Detta påverkar dels bemötande och resurser i vården, men också hur öppen man vågar vara med sin sjukdom." (Hämtat från: [Eftersnack v 44 Statussjukdomar - Kropp & Själ | Sveriges Radio](#))

Status ska här förstås eller tolkas som en fördom om sjukdomar och den person som har en viss sjukdom. Det handlar mer om socialt och kulturellt anseende än om någon form av vetenskaplig eller klinisk kategorisering av en sjukdom.

Även inom vår organisation diskuteras ibland statusen för allergisjukdomar. I dessa diskussioner framförs det ofta att statusen spelar roll för vårt arbete och påverkar vår verksamhet på olika sätt. Därför kan det vara intressant att beröra ämnet i denna omvärldsanalys och gräva lite djupare i vad som faktiskt avgör en sjukdoms status och hur en intresse- eller patientorganisation skulle kunna påverka den statusen. Eftersom status

handlar om fördomar (eller brist på kunskap) och resurser så går det därför att påverka de faktorer som ger en sjukdom dess status.

I P1-programmet *Kropp & själ* listas fem saker som spelar roll för en sjukdoms status.

Fem faktorer som påverkar en sjukdom/diagnos status:

1. Det ska vara en slump att någon får sjukdomen och inte bero på livsstilsfaktorer som en person skulle ha kunnat påverka själv. Sjukdomar som (riktigt eller oriktigt) kan anses vara självförvållade har per automatik lägre status än andra sjukdomar. Sjukdomen ska även vara vetenskapligt mätbar med tydliga symtom (ej diffusa).
2. Det beror på vem du är och var du bor. Ont i kroppen eller ont i själen – dess status beror på om personen bor i stad eller på landsbygd, eller vilken socio-ekonomisk grupp och yrkeskategori personen tillhör. En byggarbetare, industriarbetare, bonde eller annan kroppsarbetare får gärna söka vård för ont i kroppen medan terapi eller psykiska sjukdomstillstånd anses vara skamligt. Inom yrken där en person är välutbildad och intellektuellt högpresterande är det tvärtom inte alls konstigt att gå i terapi eller söka vård för vissa psykiska sjukdomar eller psykiska tillstånd som rör hjärnan. Det kan också vara stor skillnad på vilket kön personen med en viss sjukdom har, både hur personen blir bemött av vården och omgivningen men också vilken status sjukdomen och sjukdomsbäraren får.
3. Där det finns personer (gärna kändisar eller någon med högt anseende) som kan representera och ge sjukdomen ett ansikte, som kan synliggöra och avmystifiera sjukdomen. Även så kallade patografier (böcker eller berättelser som handlar om egna erfarenheter av en sjukdom eller sjukvård) kan påverka statusen för vissa sjukdomar. Kort sagt, har en person status i samhället kommer också sjukdomen personen har att få högre status.
4. Sjukdomar som sitter i underlivet, rör mage och tarmar eller som är specifika för kvinnor får oftast låg status och anses skamligt att prata om. Sex, samliv, pruttar, avföring och kvinnokroppar verkar fortfarande vara skambelagda och tabubelagda ämnen i vårt moderna samhälle. Sjukdomar som däremot rör hjärnan eller hjärtat har oftast högre status.
5. Sjukdomar som det satsas mycket forskningsanslag på eller som av läkare och vården anses ha hög status får ofta även högre status bland allmänheten.

Cancersjukdomar, demenssjukdomar och hjärt-/kärl-sjukdomar ligger i statustoppen medan könssjukdomar, underlivssjukdomar, hudsjukdomar samt mag- och tarmsjukdomar ligger i botten.

Statusen för psykiska diagnoser kan variera stort, där t.ex. milda varianter av ADHD, autism och utbrändhet/depression/ångest kan anses ha högre status än t.ex. schizofreni, beroendesjukdomar och ätstörningar.

Källa: [Fina och fula sjukdomar 2 november 2010 - Kropp & Själ | Sveriges Radio](#)

Skulle man kategorisera våra diagnoser i en statusskala (som ett rent tankeexperiment) så skulle den kunna se ut så här;

Högre status

Astma (kontrollerad)

Pollenallergi (mild)

Gluten- och laktosintolerans

Bi- och getingallergi

Lägre status

Doftöverkänslighet (SHR)/rinit konjunktivit/svår astma eller KOL

Eksem/urticaria m.m.

Matallergi (svår, flertalig eller ovanlig)

Kvalsterallergi

Diskussionsfrågor:

- *Hur anser du att statusen är just nu för de sjukdomar som vi arbetar med? (t.ex. i förhållande till andra folksjukdomar)*
- *Tror du att sjukdomsstatus spelar roll för framgång i vårt påverkansarbete eller om en person väljer att gå med som medlem eller ge en gåva?*
- *Har du erfarenhet av eller något eget exempel på hur status för en viss sjukdom påverkat dig eller någon i din omgivning?*
- *Kan eller bör Astma- och Allergiförbundet påverka statusen för våra diagnoser och hur i så fall?*

Hundar i vård och omsorg

När rapporten har en hund på framsidan vore det väl konstigt om det inte också fanns ett särskilt avsnitt som handlar om hundar i vård och omsorg. Det här avsnittet kommer främst att fokusera på assistanshundar, till skillnad från hundar som husdjur eller sällskapsdjur. Anledningen är att assistanshundar har en annan roll än sällskapshundar där olika anpassningsbehov riskerar att krocka i miljöer där en individ eller en viss grupp befinner sig i ett utsatt läge. Det kan t.ex. handla om elever med särskilda behov i förskola/skola, patienter på ett sjukhus, funktionshindrade på ett omsorgsboende eller seniorer på ett äldreboende.

Avsnittet börjar med att definiera vad en assistanshund är och sen görs en kort summering av trenden och utvecklingen i Sverige de senaste åren. Sen följer en faktagenomgång av förekomst av hundallergi tillsammans med orsaker och symtom. Avsnittet avslutas med en slutsats och några goda exempel.

Vad är en assistanshund?

”Assistanshundverksamheten är förhållandevis ny i Sverige. Under åren 2009–2014 bedrev dåvarande Hjälpmedelsinstitutet på uppdrag av regeringen försöksverksamhet med så kallade service- och signalhund /.../” (sid 2)

”Assistanshund är ett samlingsnamn för olika tjänstehundar vars syfte är att öka möjligheten för människor med funktionsnedsättning att få ökad delaktighet i samhället med hunden som

hjälpmedel. Det finns olika typer av assistanshundar och nya typer tillkommer allteftersom de utbildas för olika ändamål. Under de senaste åren har exempelvis assistanshund för personer med psykiatrisk diagnos utbildats.” (sid 4)

Ett samlingsbegrepp

Assistanshund är ett samlingsbegrepp för servicehundar, signalhundar och medicinskt alarmerande hundar, såsom diabeteshundar och epilepsihundar, samt ledarhundar i Sverige.



Hämtat från: [SHK testar SOS-hundar - Svenska Hundklubbens Riksorganisation](#)

”I intervjuer med representanter från SoS [Svenska Service- Signalhundsförbundet] och SBK [Svenska Brukshundsklubben] framgår att efterfrågan på assistanshund har ökat de senaste 5–7 åren och att den typ av assistanshund som har ökat mest i antal från 2015 fram till i dag är assistanshund för personer med psykiatrisk diagnos, främst bland barn och unga men även bland vuxna.” (sid 5)

”En jämförelse med det antal aktiva ekipage som SBK har uppgett som aktiva från 2016 och framåt, 154 ekipage, och det antal som har utbildats genom SoS bara under åren 2015 till 2021, 153 ekipage, blir totalt 307 ekipage. Information från SKK [Svenska Kennelklubben] 7 februari 2022, dnr 2022/0013. Information från SBK i mail 2022-03-17. Detta visar att mindre än 40 procent av alla utbildade och examinerade assistanshundar hos SBK och SoS registreras. Mörkertalet för antal hundar är dessutom större då assistanshundar och ekipage från andra aktörer än SBK eller SoS som utbildas och examineras inte alls finns med i registret. Utifrån ovanstående siffror bedömer MFD att det för möjligheten att kontrollera godkända assistanshundar finns behov av att se över möjligheten att skapa ett separat register för assistanshundar.” (sid 15)

Hämtat från: Myndigheten för delaktighet (MFD) analys 2022, finns att ladda ner här: [Analys av assistanshundverksamheten - MFD](#)

Assistanshundarna uppgår officiellt till cirka 300 stycken men ett stort mörkertal finns där MFD uppskattar att mindre än 40% av alla utbildade assistanshundar registreras, vilket skulle betyda att det verkliga antalet i så fall skulle uppgå till minst 500 stycken.

Det kan jämföras med antalet sällskapshundar som april 2024 uppgår till 1 133 000 stycken. (Källa: [Statistik ur hundregistret - Jordbruksverket.se](#))

”Hundar i vården har kommit för att stanna

Idén är enkel: Människor mår märkbart bättre i sällskap av en vårdhund. Den som mår bättre behöver i regel mindre läkemedel. Vårdhunden ökar välbefinnandet samt motiverar till social gemenskap, fysisk och kognitiv träning m.m. Hunden blir en brygga mellan deltagare, anhöriga och personal inom vård, skola och omsorg.” Hämtat från: [Vårdhundskolan \(vardhundskolan.se\)](http://vardhundskolan.se)

”Intresset för att ha vårdhundar som medarbetare har vuxit hela tiden. I skrivande stund (februari 2021) fortsätter man runt om i landet att införa verksamhet med vårdhund på 20 – 30 nya enheter varje år.” Hämtat från: [Den svenska modellen - Vårdhundskolan \(vardhundskolan.se\)](http://den.svenska modellen - Vårdhundskolan (vardhundskolan.se))

”Under de år som Svenska Brukshundklubben har ansvarat för kvalitetssäkring av assistanshundar har vi sett en markant ökning av behovet av dessa hundar för att främja individens utveckling och vidmakthålla hälsa och framgång.” (Hämtat från: [Info till kommuner & regioner - Svenska Brukshundklubben](http://info.till kommuner & regioner - Svenska Brukshundklubben))

Svenska Brukshundklubben har sedan 2016 haft regeringens uppdrag att kvalitetssäkra assistanshundekipage och assistanshundinstruktörer. Det finns sedan 2013 även en SIS-standard för hundar i vård och omsorg (Källa: [Ny svensk standard för vårdhundar | Vårdfokus \(vardfokus.se\)](http://ny.svensk standard för vårdhundar | Vårdfokus (vardfokus.se)))

Hur många har pälsdjursallergi idag och hur många har en svår allergi mot just hundar?

För att strategiskt kunna avgöra om, vad, hur Astma- och Allergiförbundet ska förhålla sig till hundar inom vården eller i offentliga miljöer behövs bakgrundsfakta om antal personer med pälsdjursallergi och hur många som har svåra besvär.

Tabellen nedan visar prevalens, alltså förekomst, av pälsdjursallergi hos vuxna 18–84 år från FoHM:s Miljöhälsoenkät 2023, nedbrutet på svåra, lätta respektive mindre/inga besvär:

Allergiska besvär, vuxna efter ålder, kön och år. Andel (procent).

Resultat

Om tabellen

Visa resultat som...

Ändra och beräkna

Spara resultat som...

Spara sökningen

Tabellinställningar

Rektangulärt klipp

Pivotera manuellt

Pivotera medsols

Pivotera motsols

Helskärm

Tabell - Layout 1

Diagram - Kolumn

Diagram - Linje

	Svåra	Lätta	Mindre eller inga vid medicinerig
	Andel	Andel	Andel
	Totalt	Totalt	Totalt
	Totalt	Totalt	Totalt
	2023	2023	2023
Katt	3,9	9,2	4,8
Hund	1,6	5,7	4,0

Fotnoter

Redovisningen bygger på frågor i Miljöhälsoenkäten: Är du överkänslig eller allergisk mot något av följande och hur allvarliga är i så fall dina besvär? Uppdelat på: a) Pollen b) katt, c) hund, d) häst, e)kanin eller gnagare, f) mögel, g) kvalster, h) födoämnen, i) nya kläder/textilier, k) plast/gummi, l) rengöringsmedel, m) dofter, n) kosmetika, o) nya bygg och hobbyprodukter. Svar: Ja, svåra besvär/Ja, lätta besvär/Ja, men mindre eller inga besvär om jag medicinerar/Nej. Frågan har funnits med 1999, 2007, 2015 och 2023, men frågorna om textilier, inredning, elektronik, plast, rengöringsmedel och byggprodukter tillkom 2015. Miljöhälsoenkäten är en urvalsundersökning bland befolkningen 18-84 år

(Hämtat från: Miljöhälsoenkäten 2023 som görs av Folkhälsomyndigheten. Resultatet bygger på självuppskattade besvär, alltså inte diagnostiserade besvär eller kliniska diagnoser. Ofta brukar antalet diagnostiserade besvär vara mindre än självuppskattade)

Ett vanligt symtom på svår pälsdjursallergi är astmatiska besvär. (Hämtat från: [Pälsdjursallergi - 1177](#) och [Pälsdjursallergi - Information och råd - Astma- och Allergiförbundet \(astmaoallergiforbundet.se\)](#))

Men utlösande faktorer för pälsdjursallergi/allergisk astma kan variera stort och bero på en mängd olika faktorer: Allergener, Ansträngning, Irritanter – tobaksrök, annan rök, kyla, starka dofter, fuktskadad inomhusmiljö, damm, retande gaser och kemikalier, Luftvägsinfektioner, Läkemedel – exempelvis NSAID, betablockerare (Hämtat från: [Astma hos vuxna - Viss.nu](#))

Det är svårt att peka på en enskild faktor som utlöser astman eller pälsdjursallergin. Metaforen med bägaren som till slut rinner över när en person utsätts för olika allergen och irriteranter får här illustrera det komplexa i att härleda allergiska symtom till enskilda faktorer i en viss miljö:

”En dag hamnar du kanske på en plats som inte är rökfri. Eller så finns det allergener i luften, till exempel pollen eller djurepitel. Näsan, ögonen och luftrören irriteras, men fortfarande klarar du dig utan några större besvär.

Men sedan kanske du hamnar bland människor som använder stark parfym. Eller så finns det fler allergiframkallande ämnen i luften. Det kan mycket väl bli droppen som får bägaren att rinna över och dina symtom börjar visa sig. Då kanske du tror att du inte tål starka dofter, men sanningen är snarare att du inte tål kombinationen av tobaksrök, parfym och andra allergiframkallande ämnen. Det är alltså den totala mängden av irriterande ämnen som framkallar dina besvär.

Det kan också hända att du lever som vanligt och inte utsätter dig för stora mängder av allergiframkallande och irriterande ämnen. Men du har ett tillfälligt sämre skydd. Kanske för att du har en pågående luftvägsinfektion, för att du inte tar din förebyggande medicin som du ska, eller något annat. Din tröskel blir då lägre än normalt och det behövs inte så mycket för att du ska känna av dina besvär.” (Hämtat från: [Symtom på astma | astma.com - Astma.com](#))

Den utlösande faktorn är inte alltid densamma som det du är allergisk mot och ofta inte heller något du faktiskt kan se eller detektera med blotta ögat. Så för att vara säker behöver man allergitesta sig mot olika allergen för att se vilket man troligtvis reagerar mot. Men inte ens ett allergitest kan kanske ge dig sanningen. Även om du testar positivt för hund så finns det stora variationer hur en person reagerar mot olika hundar och det kan t.o.m. vara så att hundallergin egentligen är en korsallergi och att den primära allergin är mot ex. katt.

”Forskarna har kartlagt åtta olika proteiner i kattallergen och lika många hos hunden. Allergen utsöndras via saliv, mjäll och urin. Hos katten reagerar nästan alla kattallergiker, 90 procent, mot samma protein. Därför kan vanliga allergitest mot katt ge ett ganska säkert svar. Hundallergiker däremot kan reagera mot flera olika proteiner. Det gör pricktestet lite mer osäkert.

– Ett exempel vi läkare kan möta är en patient som fått ett positivt, men inte jättehögt, utslag på pricktest. Patienten berättar att denne reagerar på vissa hundar, men inte andra.

Om det då även visar sig att han eller hon har en kattallergi kan man med hjälp av ett komponenttest ta reda på om det i själva verket kan handla om en korsallergi mellan katt och hund. Det skulle i så fall innebära att patienten inte är primärt hundallergisk.

- Can f 1 är det allergen som flest hundallergiker reagerar mot. Det kan återfinnas i dammpartiklar och är svårt att få bort från omgivningen. Därför kan kraftigt allergiska personer reagera även på en plats där en hund tidigare har vistats.
- Can f 5 finns i hanhundars urin och sädesvätska. Reagerar du enbart på det kan du exponeras för tikar utan besvär.” (Hämtat från: [Ny kunskap om katt- och hundallergi - Allergia](#))

Men enbart den ökande förekomsten av hundar i olika miljöer (offentliga, vården, skolan) kan öka det så kallade ”bakgrundsbruset” av pälsdjursallergen och kanske leda till fler reaktioner. Samtidigt menar Magnus Wickman (professor emeritus i pediatrik allergologi på KI) att det handlar om så få individer och att det för dessa finns bra medicinska behandlingar och vaccinationer nuförtiden:

”Genom pälsbärande sällskapsdjur i samhället är ”bakgrundsbruset” av pälsdjursallergen (hund, katt och häst) högt. Hela tiden utsätts vi för allergenhalter och en andel av svårt pälsdjursallergiska individer kan därigenom underhålla sin allergi trots att de undviker direktkontakt med pälsdjur. På Sachsska Barnsjukhuset har vi varje år barn som får sprutbehandling mot pälsdjursallergi för att de ska kunna vara socialt integrerade eller klara skolundervisningen. De kan inte undvika pälsdjursallergen som varken syns eller doftar. När de ser ett pälsdjur i sin närhet, är det inte konstigt att de reagerar emotionellt, även om inte djuret gör att de blir sämre i sin allergi. /.../ Allergitestpositivitet mot hund förekommer hos cirka 15 procent av befolkningen, men mindre än en tredjedel av dessa kan förväntas reagera på hund. Av de som reagerar är det mindre än 1 på 10 som kan förväntas reagera med svåra symtom.” (Hämtat från: [Magnus Wickman: Utgör ledar- och assistanshundar en risk för allergiker? | Soshund.se](#))

Just ledarhundar eller assistanshundar utgör enligt Wickman ingen hälsorisk för den som är allergisk mot hundar eller pälsdjur:

”När ledarhunden rör sig utomhus är det otänkbart att allergenexponeringen från dessa hundar ger ett så stort tillskott i luften att det kan utgöra en hälsorisk för någon. När ledar- eller assistanshunden rör sig inomhus eller ligger still i offentliga miljöer eller i samband med kommunala transporter avges en viss mängd allergen som sprids i omgivande luft, men denna mängd är ringa jämfört med vad som redan finns i omgivande luft.” (för källa se ovan)

Möjliga konsekvenser för oss och vår verksamhet

Hundar i vården har kommit för att stanna, därför kan det vara svårt eller rentav omöjligt att framgångsrikt driva ett förbud mot hundar i olika miljöer. Risken är istället att Astma- och allergiförbundet kommer ses som omöjliga, gnälliga eller som känslöstyrd kravmaskiner. I synnerhet när det gäller vårdhundar eller assistanshundar av olika slag. Det skulle till och med kunna ses som en diskriminering att förbjuda eller yrka på förbud mot assistanshundar i olika miljöer.

Däremot kan vi vara en konstruktiv part för att diskutera fram lösningar som passar både personer som har behov av vårdhund och personer som har svår pälsdjursallergi. Att kräva förbud eller ställa andras behov av vårdhundar och liknande mot behov från våra målgrupper

riskerar bara att leda till låsningar och konflikt med andra förbund inom funktionsrättsrörelsen. Här handlar det om att vara pragmatisk och lösningsorienterad, likt den överenskommelse som Astma- och Allergiförbundet träffat med Synskadades Riksförbund (SRF) som här får tjäna som ett gott exempel.

Vägledningar och överenskommelser angående hundar:

Överenskommelsen mellan Synskadades Riksförbund (SRF) och Astma- och Allergiförbundet, antagen 2017; [Microsoft Word - 20 Ök med Astma- och Allergiförbundet.docx \(srf.nu\)](#)

Hundar i vård och omsorg, en vägledning från Socialstyrelsen, publicerad juli 2024; [Hundar i vård och omsorg \(socialstyrelsen.se\)](#)

Hundar i vård och omsorg, vägledning från Sveriges Veterinärförbund, tillsammans med bl.a. Uppsala universitet, Svenska Barnläkarföreningen och Astma- och Allergiförbundet, publ. 2015; <https://media1.svth.se/2020/10/Hundar-i-var-d-och-omsorg-vagledning-till-praktiskt-arbete-1.pdf>

Diskussionsfrågor:

- *Mindre än 1-2% förväntas kunna få svåra allergibesvär av hund. Givet det underlaget, komplexiteten i olika utlösande faktorer och andra funktionshinder, vad bör Astma- och Allergiförbundets hållning vara i frågan om assistanshundar?*
 - *Bör vi arbeta för ett förbud mot hundar inom vården eller i offentliga miljöer? Finns det andra och kanske bättre sätt att hjälpa målgruppen till ett friskare liv?*
 - *Varför tror du att så många som är allergiska mot pälsdjur är fokuserade på just hundar? Och varför väcker frågan om hundar i olika miljöer så heta känslor och skapar så mycket debatt, både inom vår organisation och offentligt?*
-

Omvärldsspaning: Forskning

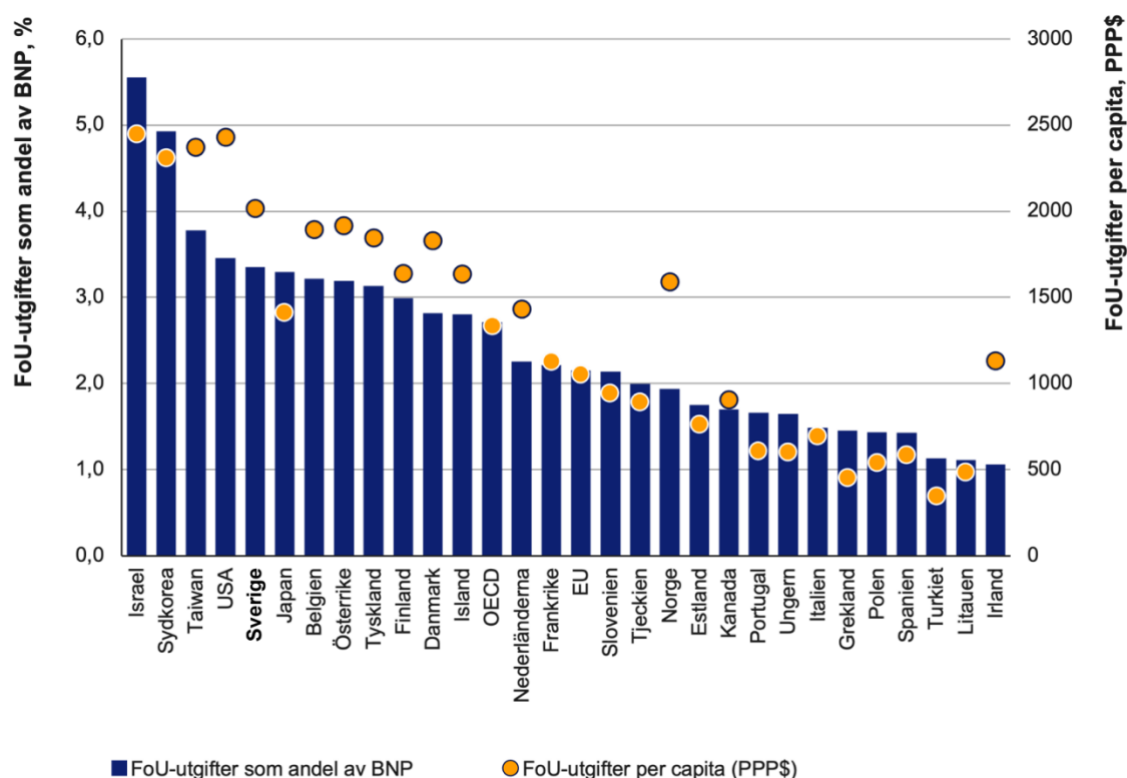
Denna omvärldsspaning är uppdelad i följande avsnitt:

1. Svensk forskning i internationell jämförelse
2. Akademisk frihet
3. Internationalisering
4. Medicinsk forskning
5. Slutord

1. Svensk forskning i internationell jämförelse

Forskningens finansiering

Sverige hör till de länder i OECD som investerar mest i forskning och utveckling (FOU) i relation till landets BNP. De totala FoU-utgifterna¹ i Sverige uppgick 2021 till 186,7 miljarder kronor, vilket är en ökning med 7,2 miljarder kronor jämfört med 2019 och utgör 3,3 procent av BNP. Sverige överstiger därmed EU:s mål på tre procent. [1]



Figur 1. FoU-utgifter som andel av BNP och FoU-utgifter per capita (PPP\$) 2021, för ett urval av länder. Källa: Vetenskapsrådet, Forskningsbarometern 2023.

Företagssektorn står för den största delen av FoU-utgifterna i Sverige, cirka 72 procent. Högskolesektorn står för 23 procent och övriga sektorer står för 4,5 procent. Sveriges FoU-intensitet (FoU-utgifter som andel av BNP) har varit relativt oförändrad över de senaste 10 åren, men har, om man går tillbaka till början av 2000-talet, minskat. 2001 uppgick Sveriges FoU-

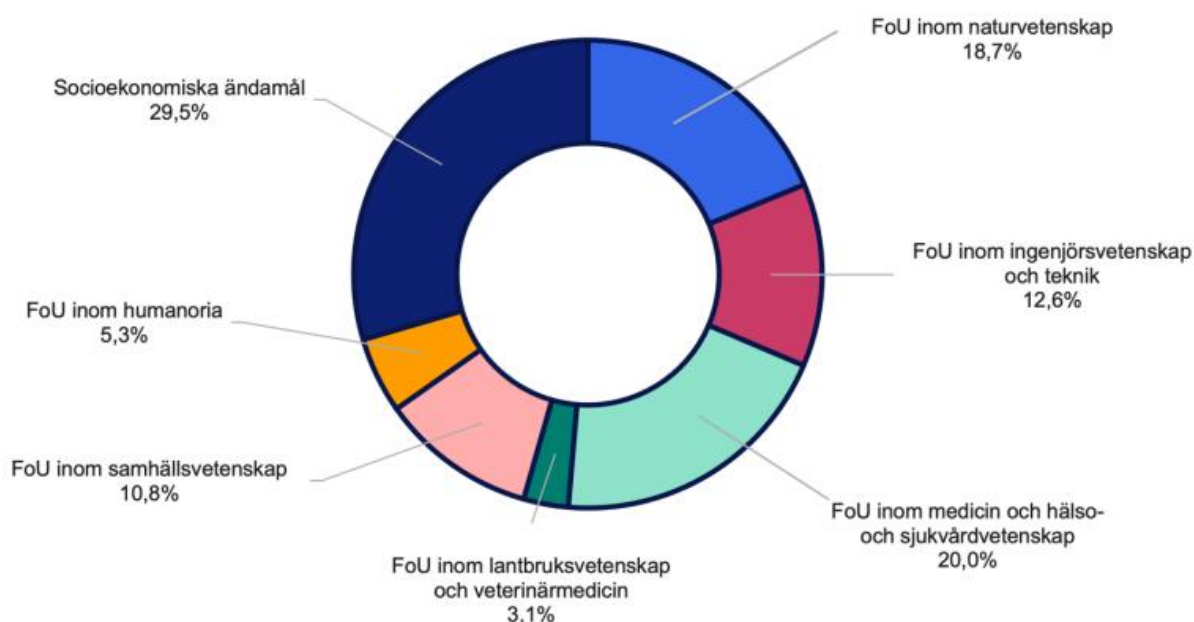
¹ Med ett lands FoU-utgifter avses de samlade utgifterna för den FoU som har utförts inom landet under en given tidsperiod.

utgifter till 3,9 % av BNP. Minskningen beror framför allt på att företagens FoU-investeringar minskade påtagligt under första decenniet. Statens investeringar i FoU har i stället ökat under samma period, men eftersom statens andel av de totala utgifterna utgör en mindre del än företagens, vägs inte företagens minskade utgifter upp fullt ut. [2]

Hur finansieras forskningen

Svensk FoU finansieras av företagssektorn, offentlig sektor, privat icke-vinstdrivande sektor och finansiering från utlandet. Den absolut största finansiären av FoU är företagssektorn som i stort sett uteslutande finansierar sig själv (99 procent). Offentlig sektor står för 24 procent av den totala finansieringen av FoU. Den största delen av denna finansiering går till högskolesektorn (73 procent), men även företagssektorn och kommuner och regioner får en betydande del (11 respektive 10 procent). Finansieringen från den privata icke-vinstdrivande sektorn uppgår till 6,1 miljarder kronor, varav 97 procent går till högskolesektorn. [1]

Även om företagssektorn står för den största andelen av svensk FoU-finansiering är staten en betydande finansiär av forskning i Sverige, särskilt av den forskning som bedrivs vid lärosätena. 2023 var statens budgeterade medel för FoU 46,8 miljarder kronor (3,74 procent av den totala statsbudgeten). Figur 2 visar fördelningen av de statliga budgetanslagen till FoU. Ungefär 30 procent av FoU-anslagen går till olika socioekonomiska ändamål (exempelvis transporter, industriell verksamhet eller försvar) medan cirka 70 procent går till allmänvetenskaplig utveckling, varav störst andel går till medicin och hälsovetenskap.



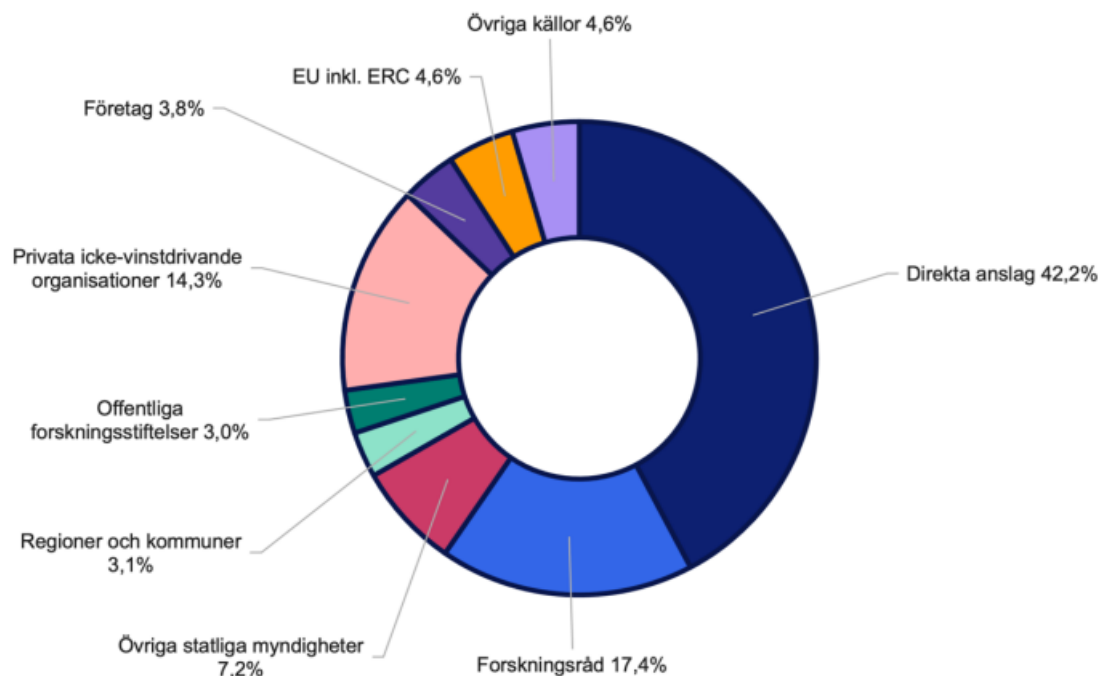
Figur 2: Statliga budgetanslag till FoU för år 2023 efter ändamål (procent). Källa: Vetenskapsrådet, Forskningsbarometern 2023.

Lärosätenas finansiering kan delas upp i direkta anslag, det vill säga ramanslag som går direkt från staten till universitet och högskolor² och externa forskningsmedel som huvudsakligen utgörs av medel från de statliga forskningsråden³, privata icke-vinstdrivande organisationer (som till

² Kallas ofta basanslag

³ Vetenskapsrådet, Forte, Formas, Vinnova

exempel Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond), företag och EU. 2021 utgjorde de direkta statliga anslagen 42 procent av högskolesektorns totala finansiering och de externa anslagen övriga knappa 60 procent. [1] Sverige har ett förhållandevis mångsidigt finansieringslandskap med många offentliga och privata forskningsfinansiärer. I jämförelse med många andra länder finansieras forskning vid svenska lärosäten i relativt stor utsträckning med externa medel.



Figur 3. Högskolesektorns FoU-utgifter 2021 fördelat efter finansieringskälla. Källa: Vetenskapsrådet, Forskningsbarometern 2023.

Allergiforskning i Sverige

Svensk allergiforskning finansieras av en mängd olika aktörer. Tabell 1 visar några betydelsefulla finansiärer inom området medicin.

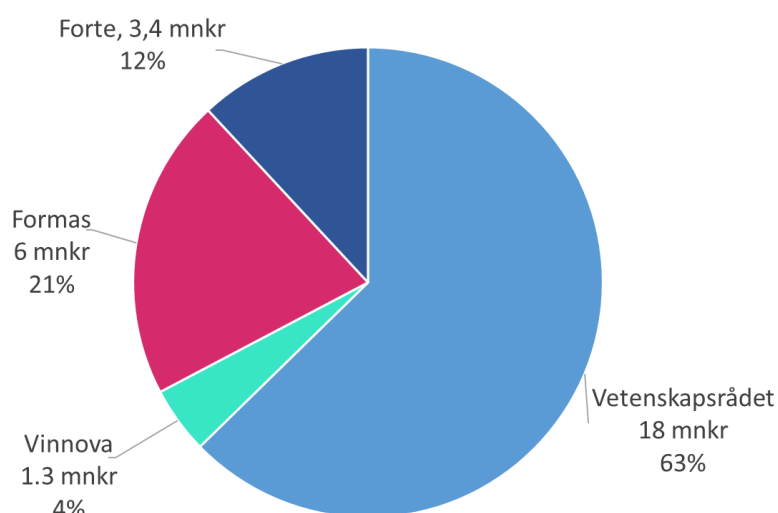
Tabell 1. Några viktiga forskningsfinansiärer inom svensk medicinsk forskning. Statliga aktörer är markerade med gult och privata aktörer med blått.

Finansiär	Inriktning
Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond	Astma, allergi, atopiskt eksem och annan överkänslighet
Cancer- och allergifonden	Cancer och allergier
Formas	Hållbar utveckling inom miljö, areella näringar och hållbart samhällsbyggande
Forte	Hälsa, arbetsliv och välfärd
Göran Gustafssons stiftelser	Naturvetenskaplig och medicinsk forskning
Herman Kreftings Stiftelse för Allergi- och Astmaforskning	Allergi och astma
Hjärt-Lungfonden	Hjärta-kärl och lunga

HudFonden	Dermatologi och venerologi
Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse	Medicin, teknik och naturvetenskap
Konsul Berghs Stiftelse	Allergi
Olle Engkvists Stiftelse	Samtliga vetenskapliga områden
Riksförbundet Hjärtlung	Hjärt- kärl- och lungsjukdom
Stiftelsen för Strategisk Forskning	Naturvetenskap, teknik och medicin
Svenska Läkaresällskapet	Medicinsk och hälsovetenskaplig forskning
Svenska Sällskapet för Medicinsk Forskning	Medicinsk forskning
Vetenskapsrådet	Alla vetenskapsområden
Vinnova	Innovation

Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond är en viktig svensk forskningsfinansiär, vars bidrag enbart går till astma- och allergiforskning⁴. Genom bidrag från allmänheten har fonden kunnat dela ut mer än 200 miljoner kronor till allergiforskning. Sedan 2011 har Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond genom sin årliga utlysning beviljat omkring 7 miljoner kronor per år till olika forskningsprojekt. Fonden delar också varje år ut Kerstin Hejdenbergs stipendium till doktorander inom barnallergologisk forskning – en viktig insats för att stödja yngre forskare och främja återväxten av allergiforskning i Sverige. Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond har även en särskild bidragsform för forskningsrelaterade projekt.⁵ Andra viktiga privata finansiärer inom astma- och allergiområdet är Cancer- och allergifonden, Konsul Berghs Stiftelse, Herman Kreftings Stiftelse, Hjärt-Lungfonden, Riksförbundet Hjärtlung och HudFonden.

Även de statliga forskningsråden bidrar med viktig finansiering. Figur 4 visar hur medel till allergiforskning via forskningsråden fördelas i snitt per år över perioden 2021–2023.

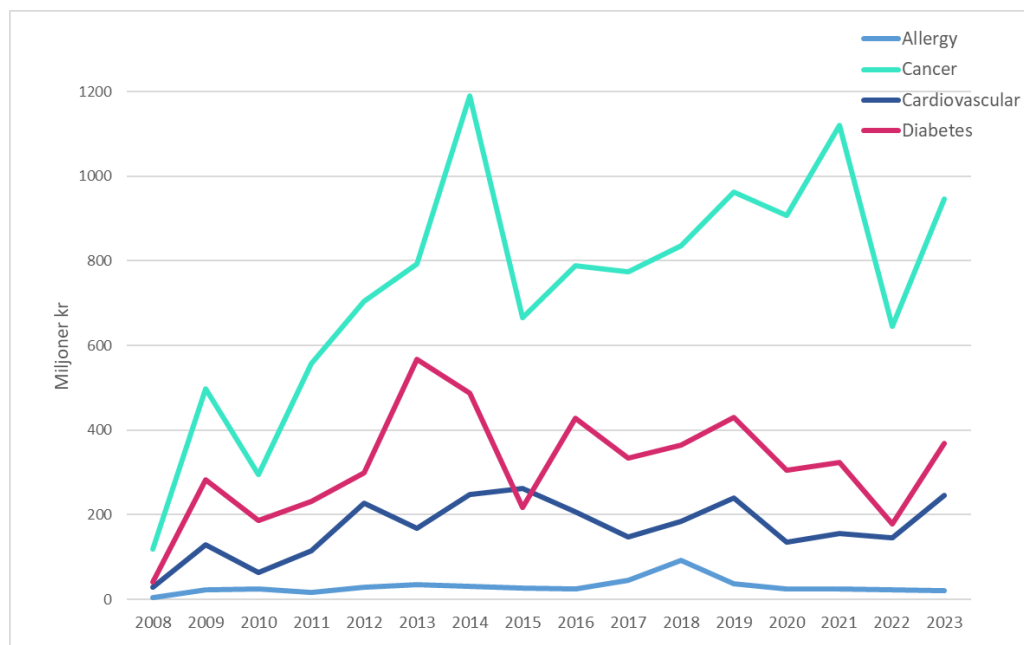


⁴ Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond stödjer forskningsprojekt inom astma, allergi, atopiskt eksem och annan överkänslighet.

⁵ Exempelvis arrangera vetenskapliga föreläsningar eller pilotstudier. Bidragen är mindre i belopp än ordinarie forskningsanslag.

Figur 4. Beviljade medel till allergiforskning efter finansjär. Figuren visar genomsnittliga beviljade medel per år till projekt innehållande söktermen "allergy" för perioden 2021–2023. Observera att detta inte är en fullständig bild av forskningsrådets finansiering av allergiforskning och att t.ex. termen "asthma" inte ingår. Källa: Swecris

I jämförelse med andra stora folksjukdomar får allergiforskningen förhållandevis lite forskningsmedel. Figur 5 visar medel beviljade till forskning inom allergi, cancer, hjärtsjukdom respektive diabetes via forskningsråden.



Figur 5: Medel beviljade via forskningsråden inom områdena allergi, cancer, hjärtsjukdom och diabetes över tid. Figuren visar beviljade medel för åren 2008–2023 till projekt innehållande sökningarna "allergy", "cancer", "cardiovascular" respektive "diabetes". Observera att detta inte är en fullständig bild av forskningsrådets finansiering inom dessa områden. Källa: Swecris

Forskande personal

Även när det gäller forskande personal står sig Sverige väl i internationell jämförelse. Sverige är ett av de länder i OECD som har flest forskare i relation till folkmängd och ligger på ungefär samma nivå som i våra grannländer Danmark och Finland. Andelen forskare i befolkningen kan säga något om vilka förutsättningar som finns att bedriva forskning i ett land och är ofta nära relaterad till de resurser som finns för forskning. I Sverige är 75 procent av forskarna verksamma inom företagssektorn, drygt 20 procent inom högskolesektorn och 5 procent inom statlig sektor. [1] Den vanligaste typen av anställning inom högskolan är lektor och doktorand.

Inom högskolesektorn ligger andelen män och kvinnor inom intervallet 40 till 60 procent⁶ för alla karriärsteg utom professor. För professorerna är andelen kvinnor 30 procent och andelen män 70 procent. En tendens är dock att den sneda fördelningen kvinnor och män bland professorer är tydligast bland de äldre karriäråldrarna vilket skulle kunna innebära att könsbalansen mellan kvinnor och män bland professorer med tiden kommer utjämnas. Andelen kvinnor som är professor har också tydligt ökat över tid⁷. En invändning mot detta är att under de senaste tio åren har en högre andel av männen än kvinnorna som disputerat i Sverige anställts som

⁶ För att en grupp ska anses ha jämn könsfördelning ska andelarna kvinnor och män ligga inom intervallet 40–60 procent.

⁷ 2001 var andelen kvinnor bland professorerna 14 procent

professorer inom tolv år efter disputation, samt att den ökning av kvinnliga professorer som tidigare setts eventuellt tycks ha avstannat de senaste åren. [3]

Vetenskaplig publicering

Den vetenskapliga produktionen i form av publiceringar ökar kraftigt. Det totala antalet vetenskapliga publikationer i världen ökade med 72 procent mellan 2012 och 2021. Det är till stor del Kina som står för den stora ökningen. År 2021 stod Sverige för 0,8 procent av världsproduktionen av vetenskapliga publikationer.

Tittar man i stället på andel högciterade publikationer⁸, vilket kan sägas vara ett mått på kvaliteten på det som publiceras (om än måhända ett trubbigt och omdiskuterat sådant), ser man att Sveriges citeringsgenomsnitt har minskat något, från 12 procent 2017 till 11 procent 2021. Sverige ligger dock fortfarande över världsgenomsnittet på 10 procent, men inte i topp fem bland OECD-länderna. Toppländerna är Storbritannien, Nederländerna, Schweiz, Australien och Luxemburg, vilka alla har ett citeringsgenomsnitt på 13–14 procent.

Diskussion

Sverige är ett av de länder i OECD som lägger allra mest medel på FoU som andel av BNP. Sverige är också ett av de länder i OECD med störst andel forskare i befolkningen. Vi är alltså ett av de främsta länderna när det gäller satsningar på FoU och vi har en hög FoU-intensitet. Trots det tillhör Sverige inte de fem toppländerna i OECD när det gäller vetenskaplig produktion eller när det gäller citeringsgenomsnitt. I Vetenskapsrådets rapport *"Forskningsbarometern"* ställer man sig frågan, givet att Sverige är ett av de främsta länderna med avseende på FoU-satsningar, vilka förväntningar bör vi ha när det gäller citeringsgenomsnitt och varför är Sverige inte ett av de främsta länderna i OECD även i detta avseende? Man konstaterar dock samtidigt att det är viktigt att komma ihåg att forskning inte enbart syftar till att skapa vetenskapligt genomsnitt. Den forskning som bedrivs syftar även till att öka vår kunskap, att möta samhällsutmaningar och att stärka näringslivets konkurrenskraft. Ett högt citeringsgenomsnitt är ingen garanti för att uppnå detta, men en viktig indikator för att visa om vi är på rätt väg. [1]

Mats Benner, professor i forskningspolitik vid Lunds universitet, konstaterar i en artikel att gemensamt för de jämförelseländer som avancerar i mätbar forskningskvalitet är att de har jobbat aktivt med att satsa på exceptionella forskare och forskningsmiljöer och samtidigt identifiera vilka områden och miljöer som underpresterar. Man har prioriterat och omfördelat resurser till det som fungerar bra, för att skapa möjligheter till koncentration och fokus. Något som Sverige inte lyckats med. I Sverige har, enligt Benner, de tillskott av offentliga medel som kommit, i hög grad i stället gått till att expandera redan existerande verksamheter, trots att det saknas tydliga evidens för att kvantitet föder kvalitet. [4]

I en rapport av tankesmedjan SNS konstaterar författarna att svensk högskolepolitik sedan 2010 befunnit sig i ett tillstånd av "expansiv stagnation", där mer resurser och uppdrag har tillförts men som systemet inte kunnat omsätta i kvalitativa förändringar. [5]

⁸ Hur stor andel av landets publikationer som är bland världens 10 procent mest citerade publikationer

Liknande resonemang förs fram av Kungliga Vetenskapsakademien, som menar att för att höja kvaliteten på svensk forskning behövs prioritering och koncentration. Det sker, enligt akademien, bäst genom ökad prioritering och fördelning av forskningsmedel i öppen konkurrens, genom forskningsråden, så att de forskare och forskningsmiljöer som har störst chans att nå genombrott får goda förutsättningar att göra det. [6] [7] Resonemanget står dock inte oemotsagt, och kritiker menar bland annat att den riktigt banbrytande forskningen är originell och sällan skapas av center som är excellenta ”i backspegeln” samt att sådan forskningsfinansiering snarare riskerar att vara konserverande och gynna förutsägbart forskning [8]. Vidare menar kritiker att ett alltför stort beroende av extern finansiering på bekostnad av basanslag bland annat leder till minskad autonomi för lärosätena, kortsiktighet i forskningen, att forskare tvingas lägga alltför mycket tid på ansökningar och otrygga anställningsvillkor för forskare.

För- och nackdelar med olika finansieringsströmmar till forskning är en återkommande diskussion inom forskningssamfundet. 2019 lät forskningsrådet Formas analytikern Dr Michael Stampfer göra en genomlysning av det svenska systemet och analysera för- och nackdelar med direkt finansiering till lärosäten (basanslag), eller via forskningsfinansiärer (externa medel). Hans slutsats är att det inte finns någon optimal fördelning av statliga finansieringsströmmar till forskning men att den enskilt viktigaste faktorn för att hålla hög vetenskaplig kvalitet inom ett lärosäte är fokus på rekrytering och karriärmöjligheter. [9]

Allergi och överkänslighet drabbar en tredjedel av Sveriges befolkning. 800 000 personer har astma. Allergi är därmed en av Sveriges största folksjukdom. Astma och allergi leder också till stora personliga och samhällsrelaterade kostnader. Det är inte klarlagt exakt hur stora de svenska samhällskostnaderna för allergisjukdomar är, men de uppgår sannolikt till över 10 miljarder kronor per år. [10]

Forskning är nyckeln till effektivare behandlingsmetoder, och bättre livskvalitet för de som drabbas. Det är långt ifrån givet att mer pengar riktade mot förutbestämda områden eller särskilt definierade samhällsutmaningar leder till störst samhällsnytta eller kommer leverera de resultat som behövs – många av de största genombrotten och de mer banbrytande innovationerna tenderar att komma ifrån den nyfikenhetsdrivna grundforskningen [11] – men i jämförelse med flera andra stora folksjukdomar tycks allergiforskningen få mindre forskningsmedel (figur 5). Vidare lyfter en kliniskt aktiv forskare inom allergiområdet i samtal fram att den patientnära forskningen har svårt att stå sig i konkurrensen om de stora anslagen (från exempelvis Vetenskapsrådet och Europeiska forskningsrådet). Forskningsmiljöerna i den kliniska vårdkontexten blir helt enkelt inte lika bra.

Diskussionsfrågor:

- *Är allergiområdet underfinansierat? Vilken roll kan – och bör – Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond ha som finansiär av svensk allergiforskning i framtiden? Vilken roll kan och bör Astma- och Allergiförbundet ha i förhållande till den offentliga finansieringen av allergiforskningen?*
- *Vilken roll kan Astma- och Allergiförbundet tillsammans med Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond spela för att sprida mer forskningresultat till allmänhet, politiker och vårdpersonal?*
- *Hur ska vi förhålla oss till de andra finansiärerna inom allergiområdet? Eller behöver vi inte göra det?*

2. Akademisk frihet

Akademisk frihet är ett kärnvärde för akademien och en grundläggande förutsättning för att universitet och högskolor ska kunna uppfylla sitt uppdrag. Akademisk frihet är avgörande för att säkerställa samhällets och medborgarnas förtroende för att lärosätena agerar oberoende av politisk, ideologisk, ekonomisk eller andra former av extern påverkan.

Begreppet akademisk frihet innefattar både lärosätenas institutionella autonomi och lärarens, forskarens och studentens individuella akademiska frihet. För att uppnå institutionell autonomi krävs lagstöd som garanterar akademins självstyre och självbestämmande, samt tillräckliga ekonomiska resurser för att upprätthålla finansiellt oberoende. Lärares och forskares individuella akademiska frihet förutsätter självbestämmande, kollegialitet och starkt akademiskt ledarskap på alla nivåer inom lärosätena. För att upprätthålla akademisk frihet i realiteten måste statsmakterna respektera dessa grundläggande förutsättningar och hålla "armlängds avstånd".

Under de senaste åren har det skett en oroande utveckling på global nivå. Enligt Academic Freedom Index 2024 är den akademiska friheten på tillbakagång i 23 länder och bara var tredje person av världens befolkning lever i länder där den akademiska friheten garanteras. [12] Bland länder som utmärker sig är Ryssland, Kina, och Indien. Men också i USA minskar den akademiska friheten. I Europa utmärker sig Ungern och Polen som särskilt svaga vad gäller den akademiska friheten. Data visar också att polarisering korrelerar med minskande akademisk frihet i många länder. I starkt polariserade samhällen riskerar universitet fastna i och dras med i debatten och användas i som slagträn i en "oss mot dem-mentalitet". [12]

Lagskydd

I Sverige kan den akademiska friheten anses vara relativt välbevarad, men den bygger i stor utsträckning på en princip om "armlängds avstånd" mellan politik och akademi. I internationell jämförelse är lagskyddet för lärosätenas institutionella autonomi förvånande svagt i Sverige. [13] I en europeisk jämförande studie av graden av akademisk frihet återfinns Sverige i botten - på plats 23 av 28 i sammanställningen av alla studerade kategorier och på 26:e plats av 28 vad gäller lagskyddet för lärosätenas institutionella autonomi. En viktig bidragande orsak till att Sverige ofta rankas lågt i liknande jämförelser är att lagskyddet för den akademiska friheten är förhållandevis svagt. I Sverige är forskningens frihet skyddad i grundlag, men utbildningens frihet saknar motsvarande skydd.⁹ I högskolelagen finns en skrivning om att den akademiska friheten ska främjas och värnas.¹⁰

Politisk styrning

En annan bidragande orsak till att den akademiska friheten kan anses svag i Sverige är att lärosätena formellt sett är förvaltningsmyndigheter. En statlig förvaltningsmyndighet är direkt underställd regeringen och har därmed till uppgift att verkställa politiska beslut. I ett internationellt perspektiv är detta ett relativt ovanligt sätt att organisera ett lands

⁹ Regeringsformen (1974:152)

¹⁰ Högskolelagen (1992:1434)

infrastruktur för forskning och utbildning, och gör att det formella avståndet mellan politik och akademi kan anses kort. I Sverige vilar alltså den akademisk friheten i stor utsträckning på en tradition med "armlängds avstånd".

Men forskning visar att de politiska pålagorna gradvis ökat. Över tid har politiska målsättningar successivt lagts till i högskolelagen sedan den trädde i kraft i början av 1990-talet. 1997 ändrades lagen så att universitet och lärosäten förväntas samverka med det omgivande samhället. 2006 infördes kravet att lärosätena ska främja en hållbar utveckling. 2021 skärptes lagen för att tydliggöra lärosätenas arbete för internationalisering. Även genom regleringsbrev har den politiska styrningen ökat, samt genom tillägg av uppdrag och ökade resultatkrav, krav på återrapportering och kontroll. Detta samtidigt som en generell avkollegialisering ägt rum, där beslut i allt större utsträckning fattas i linjen i stället för i kollegiet [14]

Den akademiska friheten kan också hotas inifrån. Som svar på den debatt som uppstått om så kallad "cancelkultur"¹¹ på svenska lärosäten fick Universitetskanslersämbetet (UKÄ) 2023 i uppdrag av regeringen att utreda lärosätenas arbete med akademisk frihet. Begreppet kan hänföras till den amerikanska diskursen om akademisk frihet och det har i debatten framförts en oro om att Sverige riskerar att följa i samma spår, och att utbredningen av en cancelkultur i Sverige riskerar att leda till minskad mångfald i akademiska perspektiv och till självcensur och därmed hotar den akademiska friheten. UKÄ:s rapport visar dock att mindre än en procent av de tillfrågade forskare och lärare anser att den akademiska friheten är utmanad av cancelkulturen. Rapporten visar i stället att en betydligt större andel anser att den akademiska friheten hotas av "politisk styrning och politisk påverkan generellt" (29 procent) och "forskningsfinansiering och forskningsfinansieringssystemet generellt" (28 procent). [15]

Hat och hot

Ett ytterligare hot mot den akademiska friheten är hat och hot mot forskare och universitetslärare. En rapport från SULF, SUHF och Nationella sekretariatet för genusforskning visar att erfarenheter av hot och trakasserier är vanliga i akademien. 39 procent anger att de någon gång blivit utsatta för någon form av hot eller trakasserier. Att utsättas - och även risken för att utsättas - för hat och hot, kan få allvarliga konsekvenser och inskränka den individuella akademiska friheten. Till exempel visar studien att 17 procent av de som utsatts för hot och trakasserier har övervägt att lämna akademien. 26 procent har undvikit att engagera sig i en viss fråga, 23 procent har tvekat inför ett beslut och 20 procent har avhållit sig från att uttala sig i egenskap av forskare.

Ett intressant resultat i undersökningen är att hot och hat i akademien oftast kommer "inifrån" - från en student (48 procent av de utsatta), eller kollegor (19 procent). Det är vanligast att den som utsätts för hot och trakasserier är en kvinna och att förövaren är känd av den som utsätts.

¹¹ Ibland kallat utfrysningsskultur eller deplatformering, där forskare upplever sanktioner från lärosäten, kollegor och till viss del det omgivande samhället till följd av att de framför olika åsikter. Exempel kan vara att inte få utrymme att presentera sina resultat, uttala sig i vissa ämnen, bjuda in vissa föreläsare, ändra litteraturlistor respektive ägna sig åt självcensur.

Diskussion

Akademisk frihet är viktigt för att Sverige ska ha kvalitet och trovärdighet i den forskning och undervisning som bedrivs, och för att universitetslärare ska kunna utbilda och forska utan politiska påtryckningar. Att forskare och lärare fritt kan söka och sprida kunskap är en avgörande demokratisk grundpelare.

Emellertid syns en oroande utveckling, både globalt och i Sverige. Upprepade mätningar visar att demokrati och akademisk frihet är på tillbakagång i flertalet länder i världen och flera olika rapporter visar att universitetslärare och forskare upplever att den akademiska friheten är hotad, även i Sverige.

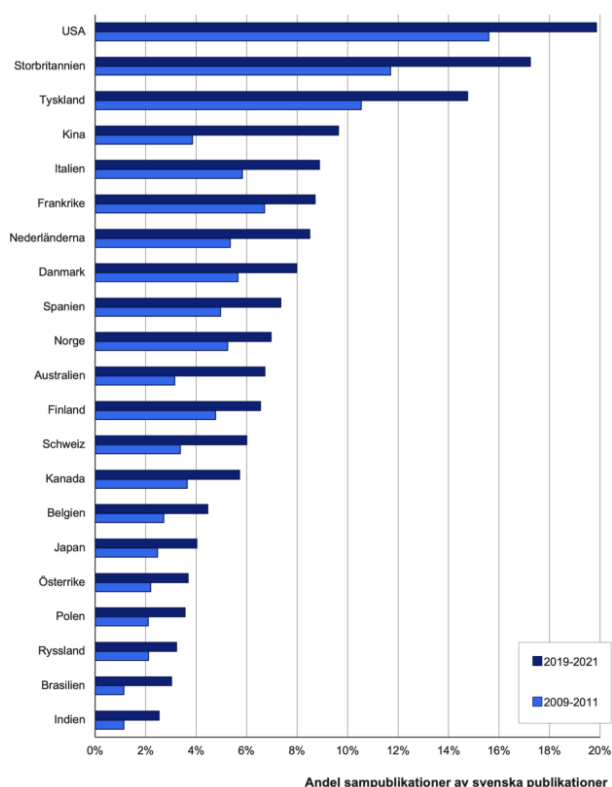
Sverige rankas ofta högt i internationella jämförelser när det gäller forskning och innovation. Men när det gäller akademisk frihet rankas vi snarare i botten. En viktig bidragande orsak är att det lagliga skyddet för akademisk frihet är jämförelsevis svagt. Sveriges universitets- och högskoleförbund (SUHF), Sveriges universitetslärare och forskare (SULF), Sveriges förenade studentkårer (SFS) och Sveriges unga akademi (SUA) argumenterar i ett gemensamt initiativ för att den akademiska friheten ska skyddas, värnas och främjas i grundlag. I en skrivelse till regeringen argumenterar de för att grundlagskommittén (som arbetar med skydd för nya grundläggande fri- och rättigheter) bör få ett tilläggsdirektiv enligt detta. [16]

En annan aspekt av den akademiska friheten i Sverige är förvaltningsformen. Som myndigheter lyder lärosätena direkt under regeringen, vilket kan anses stå i skarp konflikt med idén om institutionell autonomi. Det leder också till vissa begränsningar i verksamheten. Som myndigheter kan lärosätena till exempel inte fritt skriva egna eller ingå avtal, ta emot donationer eller vinster från sina holdingbolag, eller äga sina byggnader. Frågan om lärosätenas verksamhetsform har varit föremål för ett antal utredningar genom tiderna [17] [18] [19], men ingen av dessa har ännu lett till någon genomgripande förändring av styrningen. I takt med att omvärldsläget blivit allt oroligare och en tydlig tillbakagång av demokrati och akademisk frihet i världen, har röster höljts för att det är naivt att tro att inte samma sak kan hända i Sverige och att det är dags att återigen se över lärosätenas styrning med syfte att öka autonomi. [20] [21]

3. Internationalisering

Forskning och innovation är till sin natur gränsöverskridande och svenska lärosäten verkar på en internationell arena. Mobilitet förnyar kunskaps- och innovationssystemet genom inflöde av nya idéer, perspektiv och metoder och bidrar till ökad kvalitet i forskningen. Internationella samarbeten blir allt viktigare och är avgörande för svensk forskningskvalitet.

Forskare vid svenska lärosäten samarbetar idag i högre utsträckning och med ett större antal länder än tidigare. 2023 var 41 procent av alla doktorandnybörjare i Sverige från andra länder och 2022 hade 29 procent av alla de som avlade doktorsexamen vid svenska lärosäten genomfört delar av sin forskarutbildning utomlands. [22] Ett annat sätt att mäta samarbete är att räkna andelen svenska publikationer som är författade tillsammans med forskare från andra länder (sampublikationer). Under åren 2009 till 2011 var andelen internationella sampublikationer bland svenska forskare 44 procent. För åren 2019 till 2021 hade andelen stigit till 70 procent. Svenska forskare sampublicerar mest med forskare i USA, följt av Storbritannien och Tyskland. Den största ökningen sker dock i samarbeten med Kina, där andelen sampublikationer ökade från 4 till 10 procent mellan ovan nämnda perioder. En stor ökning av sampublikationer med Australien, Brasilien och Indien syns också. [1]



Figur 6: Andelen internationellt samförfattade publikationer av samtliga svenska publikationer, per samarbetsland 2009–2011 och 2019–2021. Källa: Vetenskapsrådet, Forskningsbarometern 2023.

Ansvarsfull internationalisering

Internationella samarbeten och utbyten är viktiga för hög kvalitet inom utbildning, forskning och innovation och bidrar till att stärka Sveriges konkurrenskraft. Men internationella samarbeten medför också utmaningar. De senaste åren har osäkerheten i världen ökat och det råder ett försämrat säkerhetspolitiskt läge. Länder som för några decennier sedan hade en mindre betydelse för internationella forskningssamarbeten är idag snabbt växande kunskapsnationer samtidigt som flera av dessa styrs av diktatoriska regimer.

Demokratimätningar visar att det pågår en demokratisk tillbakagång i världen och att allt fler människor lever i diktaturer. 72 procent av jordens befolkning lever idag under auktoritärt styre, och 28 procent i rena diktaturer. En minoritet, 13 procent, lever i liberala demokratier. [23] Det har bidragit till geopolitiska utmaningar som ställer nya krav på internationella samarbeten inom högre utbildning, forskning och innovation. Det gäller i synnerhet då samarbeten sker med forskare från länder vars vetenskapliga och politiska system, kultur och lagar skiljer sig väsentligt från våra, som inte är rättsstater, inte styrs demokratiskt samt där det finns problem med korruption eller kränkningar av de mänskliga rättigheterna.

Risker med internationella samarbeten rör bland annat datasäkerhet, IP-rättigheter, bristande forskningsetik, politiska påverkansförsök, korruption, fattigdom, och att produkter och forskning används för oönskade syften såsom militära (så kallad "dual use"). Andra risker är inskränkningar i akademisk frihet, mänskliga rättigheter och demokrati. Internationellt samarbete med partners från länder med begränsad demokrati och akademisk frihet kräver därmed ökad medvetenhet och ansvarsfull hantering med hänsyn till forskningsetik, mänskliga rättigheter, akademisk frihet samt individuell och nationell säkerhet. Internationellt samarbete innebär inte enbart potentiella risker för anställda i Sverige, utan också för projektpartners i samarbetslandet.

Forskningsetiska aspekter

Forskningsetikens utveckling började inom det medicinska området och hade tidigt fokus på att skydda försökspersoner mot övergrepp i vetenskapens namn. Men i takt med att vetenskap och metoder utvecklas aktualiseras nya frågeställningar och aspekter. Genom exempelvis utvecklingen av storskaliga befolkningsstudier, epidemiologisk forskning och registerforskning har till exempel hantering av stora mängder hälsodata och personuppgifter kommit i centrum. Principen är att forskare med svensk anknytning eller finansiering måste följa det juridiska eller etiska ramverket för forskning och utbildning i Sverige vid arbete utomlands. Vissa etikkraav kan göra att det är svårare, tar längre tid och kostar mera att genomföra forskning i Sverige och under senare år har så kallad etisk dumpning uppmärksamats, där forskare utnyttjar ett svagare regelverk i ett annat land för att genomföra studier som är olagliga i Sverige. [24]

Förutom forskningsetiska principer och regelverk kan politiska, sociala och kulturella sammanhang skilja sig avsevärt mellan länder. Samarbeten med forskare från sådana länder innebär andra och ibland större utmaningar. Om forskningspersoner, intervjupersoner, studenter eller forskare till exempel tillhör förföljda etniska grupper, minoriteter eller andra utsatta grupper kan de genom samarbete eller deltagande i en studie utsättas för särskilt stor risk. [24]

Forskningsresultat eller metoder som kan ha dubbel användning är ett särskilt utmanande område som ställer stora krav på etik, lagstiftning och samverkan. I detta sammanhang betyder "dual use" att resultaten kan ha både civila och militära tillämpningar, vilket gör sådan forskning särskilt intressant för militär, säkerhetsmakt eller försvarsindustri i ett annat land. Men teknologisk utveckling och innovation är en icke-linjär process och det kan vara mycket svårt att urskilja just sådan forskning från annan och förutspå hur grundforskning eventuellt kan användas i framtiden.

Diskussion

Ansvarsfull internationalisering och skyddet av svensk utbildning, forskning och innovation är ett gemensamt ansvar för lärosäten, forskningsfinansiärer och regeringen, men det är upp till varje lärosäte att avgöra sina egna rutiner för internationellt samarbete. På senare tid, och som reaktion på omvärldsläget, har det skett ett ökat fokus på säkerheten på lärosäten med ökade krav på att skydda nationella intressen, kunskap och teknik i samband med internationella samarbeten och kontakter. Säpo har i en rapport varnat för ett ökat hot mot svenska lärosäten från utländska underrättelsetjänster och pekar särskilt ut kinesiska staten för att nyttja kinesiska medborgare vid svenska lärosäten i syfte att inhämta teknik och kunskap som ökar den kinesiska militära förmågan. [25] Vidare har det uppmärksammats att kinesiska forskarstudenter som antagits vid svenska lärosäten via ett kinesiskt forskarprogram¹² måste skriva under ett avtal där den kinesiska regimen kräver lojalitet med kommunistpartiets ledning och att de "fortsätter tjäna regimen intressen". [26]

Internationella forskningssamarbeten kan ske på en rad olika nivåer. Ofta rör det sig om samarbeten på personnivå mellan två individer i olika länder med ett gemensamt intresseområde. Men samarbeten kan också gälla övergripande bilaterala strategiska partnerskap mellan lärosäten, eller mellan regeringar som involverar många lärosäten i flera länder. [24] När Ryssland 2022 inledde sin fullskaliga invasion av Ukraina gick regeringen ut med en uppmaning till lärosäten och forskningsfinansiärerna att omedelbart upphöra med alla kontakter och samarbeten med statliga institutioner i Ryssland och Belarus. Detta hörsammades av myndigheterna, men i sammanhanget är det viktigt att komma ihåg att många forskningssamarbeten baseras på kontakter kollegor emellan och att enskilda ryska och belarusiska forskare inte per automatik likställs med statliga institutioner.

Här kan en konflikt uppstå i synen på forskningssamarbeten, där samarbetet forskarna emellan bygger på tillit men där relationen mellan länderna, på nationell nivå, inte gör det. Idag ökar mängden sampublicationer (mellan personer) med exempelvis Kina, men relationen mellan länderna blir allt svårare. Med hänvisning till det säkerhetspolitiska läget och under förevändning att stärka lärosätenas säkerhetsarbete har regeringen genomfört ett antal åtgärder. Bland annat beslutade regeringen med mycket kort varsel att korta mandatperioden för nya ledamöter i landets universitets- och högskolestyrelser till förmån för att få in ny säkerhetspolitisk kompetens i styrelserna.¹³ En åtgärd som möttes av mycket skarp kritik från forskarsamfundet, bland annat för att vara ett gravt övertramp på lärosätenas autonomi och den akademiska friheten. [27] Andra, mindre kontroversiella åtgärder innefattar ett uppdrag till Universitets- och högskolerådet, Vetenskapsrådet och Vinnova att föreslå hur arbetet med ansvarsfull internationalisering på lärosäten och andra myndigheter kan främjas.¹⁴

Omvärldsläget medför att vi idag i högre grad måste balansera nyttan av forskning med andra aspekter så som demokrati, exportkontroll, mänskliga rättigheter och nationell säkerhet. Det medför ett ökat behov av informerade bedömningar av innehåll och konsekvenser av internationella forskningssamarbeten. Tommy Shih, forskare vid Lunds universitet och senior

¹² Chinese Scholarship Council (CSC) drivs av den kinesiska regimen

¹³ Pressmeddelande: [Nya styrelser för 30 universitet och högskolor](#).

¹⁴ Pressmeddelande: [Myndigheter ska ta fram riktlinjer för ansvarsfull internationalisering](#).

rådgivare vid Nationellt kunskapscentrum om Kina vid Utrikespolitiska institutet framhåller i en artikel att riskbedömningar kopplat till internationella samarbeten sällan är svart eller vitt om man inte vill diskvalificera hela länder eller vetenskapliga discipliner. Han menar att ett centralt problem med "säkerhetisering" av forskningssamarbeten är att den inte öppnar upp för några komplexa eller nyanserade lösningar, utan i stället tenderar att leda till snabba och drastiska politiska beslut. Risken är att i stället för att adressera de faktiska risker som föreligger med samarbetet, så blir resultatet att den stora majoriteten okomplicerade samarbeten med icke-demokratiska länder misstänkliggörs, vilket kan få långtgående konsekvenser för mobilitet, kunskapsgenerering och spridning och i förlängningen konkurrenskraft, innovation och välfärd. Shih och kollegor argumenterar i stället för en mix av instrument som väger dessa risker mot värdet att bevara forskningens öppenhet, där en viktig komponent är att stärka det professionella omdömet hos forskare, forskningsfinansiärer och politiker. [28]

4. Medicinsk forskning

Medicinsk forskning ger kunskap om hur kroppen fungerar och hur sjukdomar förebyggs, uppkommer och behandlas och sträcker sig över stora områden – från molekyl och cell, till individ och samhälle. Medicinsk forskning delas ofta in i så kallad preklinisk och klinisk forskning, men dessa båda delar interagerar och det sker ett ömsesidigt utbyte mellan grundläggande forskning, patienten och forskningsinfrastrukturer inom vården, så kallad transnationell forskning.¹⁵ Tack vare medicinsk- och hälsovetenskaplig forskning får vi bättre möjligheter att förebygga sjukdomar, ställa tidigare och mer exakta diagnoser, samt ge effektivare behandlingar. Genom patientnära medicinsk forskning kan patienter bidra till och snabbare dra nytta av medicinska framsteg. Dessutom tränas hälso- och sjukvårdspersonal i de nya behandlingsmetoderna innan de implementeras i vården.

Det mesta inom hälso- och sjukvården, på vårdcentraler och sjukhus, har börjat som en idé i ett forskningsprojekt som prövas genom experiment och undersökningar. Resultaten kan ibland överföras direkt från universitetet till hälso- och sjukvården, men ofta sker fortsatt utveckling även utanför universiteten innan resultaten blir praxis i hälso- och sjukvården. Forskning inom medicin och hälsa är därför starkt beroende av flera aktörer och involverar en mängd kompetenser inom akademi, hälso- och sjukvård, företag, myndigheter och patienterna själva.

Vägen från forskning till praktisk nytta kan vara lång. Det tar ofta många år innan ny kunskap implementeras och bara en bråkdel av forskningen leder till patientnytta. Den genomsnittliga tiden det tar för forskningsresultat att nå klinisk praxis har uppskattats till 17 år. [29]

En viktig faktor för att patienter ska få ta del av nyvunnen kunskap är att forskningen är en integrerad del i hälso- och sjukvården. Organisationen Agenda för hälsa och välbefinnande lyfter fram ett antal utmaningar som försvårar processen. Bland annat identifieras att det saknas tid för forskning och utveckling och att den nedprioriteras till förmån för vårdproduktionen som ett allvarligt hot och att det behövs en ökad förståelse och ansvarstagande för forskning. [30] En bidragande orsak kan vara att verksamhetsledningen ofta inte utgörs av aktiva forskare. Forskare lyfter i samtal fram verksamhetschefernas engagemang och involvering i forskningen som en förutsättning för att skapa starka forskningsmiljöer i hälso- och sjukvården (personlig kommunikation med kliniskt aktiv forskare inom allergiområdet). Detta betonas också av Agenda för hälsa och välbefinnande som menar att hög akademisk kompetens hos sjukhusdirektör och verksamhetschefer på universitetssjukhusen är en förutsättning för att lyckas. En ytterligare omständighet som försvårar integrationen av forskning i vården och samverkan mellan akademi och sjukvård är det faktum att vi i Sverige har olika huvudmän för hälso- och sjukvård (regioner) och för forskning och utbildning (staten). [30]

Klinisk forskning

Enligt ALF-avtalet är klinisk forskning *”medicinsk och hälsovetenskaplig forskning som förutsätter vårdens strukturer och resurser och har som mål att lösa ett ohälsoproblem eller att identifiera faktorer som leder till ökad hälsa.”* [31] Hos Vetenskapsrådet kan man också läsa att *”klinisk forskning genomförs ofta på människor, s.k. kliniska studier, men det finns*

¹⁵ Tillämpad forskning i syfte att överbrygga avståndet mellan preklinisk forskning och klinisk forskning.

även klinisk forskning som mer liknar preklinisk forskning. Det gäller till exempel forskning där man använder humant material och därför behöver vårdens resurser, men där syftet med studien är av mer grundläggande karaktär. Det kan exempelvis handla om att studera och förstå hur celler, vävnader och organ fungerar och interagerar samt hur olika sjukdomstillstånd kan uppstå. All klinisk forskning behöver tillstånd från Etikprövningsmyndigheten.”

Klinisk forskning görs för att få fram nya, säkra och effektiva behandlingar till hälso- och sjukvården. Det är en förutsättning för att myndigheterna ska kunna godkänna behandlingarna, men också för en kunskapsbaserad och jämlik sjukvård.

Sverige har goda förutsättningar för att bedriva framstående klinisk forskning med många internationellt framstående forskare, vårdpersonal och företag, och investerar relativt sett mycket i forskning och utveckling. Men det finns också utmaningar. Agenda för hälsa och välbefinnande har genomfört en SWOT-analys av klinisk forskning (inklusive användning av hälsodata) i Sverige, där de beskriver styrkor, svagheter, hot och möjligheter. [32] De styrkor som lyfts fram är att:

- Sverige har en stark forskningstradition.
- Sverige har gott internationellt anseende inom medicinsk forskning.
- Svensk hälso- och sjukvård håller hög kvalitet.
- Den solidariska finansieringen av hälso- och sjukvården gör den sammanhållen, vilket i sin tur gör att kliniska studier kommer att kunna efterlikna den reella kliniska situationen.
- Det svenska systemet med personnummer främjar användande av all typ av insamling av data för klinisk forskning och ger oss en konkurrensfördel när det gäller kliniska studier gentemot andra länder.
- Många anställda i vården har forskarutbildning.
- Det finns en stor öppenhet och samverkan bland svenska forskare. Det underlättar bland annat utveckling av forskningsinfrastruktur.
- Det svenska socialförsäkringssystemet gör det attraktivt för forskare att vara i Sverige under familjebildningsperioder i livet.
- Medborgarna i Sverige har ett stort engagemang för forskning.
- Life science-företag investerar stora summor i forskning och utveckling (FoU) i Sverige.
- Patientmedverkan i klinisk forskning är en konkurrensfördel för Sverige genom vårt icke-auktoritära förhållningssätt och medborgarnas tillit till systemet.
- Allmänheten har överlag en hög utbildningsnivå, samt relativt hög teknisk och medicinsk kännedom.

Svagheter som identifieras i analysen är bland andra att:

- Det politiska ansvaret för hälso- och sjukvården, klinisk forskning och medicinska innovationer är fragmenterat och ligger under flera departement.
- Det saknas idag en långsiktig, sammanhållen finansiering av klinisk forskning. SKR:s forskningsbokslut visar stora skillnader mellan olika regioner i hur mycket klinisk forskning som utförs. Det finns inte tillräcklig kraft i hälso- och sjukvårdslagens paragraf om att även forskning ingår i hälso-sjukvårdens uppdrag.
- En relativt stor andel av hälso- och sjukvårdspersonalen har genomgått en forskarutbildning, men får inte möjlighet att använda den kompetensen. Denna personal är en underutnyttjad resurs som bör tas tillvara.
- En stor andel av dagens kliniska forskare är nära pensionsavgång och återväxten av kliniska forskningsledare är svag. Vi ser ett minskat intresse för klinisk forskning bland yngre generationer. Inom vissa områden finns idag nästan en total avsaknad av forskarutbildad personal.
- En minskad andel vårdpersonal som forskar, samt personalbrist inom vården, leder till att forskning prioriteras ned och det blir mindre tid för fortbildning.
- Läkemedelsföretagens intresse för att genomföra kliniska prövningar i Sverige minskar. Antalet startade kliniska läkemedelsprövningar mer än halverades mellan år 2004 och år 2017. [33]
- Sverige saknar fortfarande ett hälsodatasystem som har nationell interoperabilitet för lagring, insamling, delning och användning av data, vilket skapar stora hinder för klinisk forskning och vårdens utveckling.
- Digitala verktyg inom hälso- och sjukvården är inte anpassade för kunskapsgenerering, forskning och uppföljning. Detta beror på att systemen omfattar 21 regioner och 290 kommuner som alla är självbestämmande och har eget ansvar för utveckling av sina system. Det finns till och med lagliga hinder för samordning.
- Hälso- och sjukvården, inklusive primärvården, har brist på tid, kraft, struktur och resurser för att driva egen utveckling. Det är svårt att få utrymme för forskning och undervisning. Detta är allvarligt eftersom kunskapsutveckling och implementering av ny kunskap är en förutsättning för vård av hög kvalitet.
- En stor del av den kliniska forskningen sker inom universitetssjukvården, ofta i nära koppling mellan universitet och företag, men resurser styrs inte dit på ett optimalt sätt och det dubbla huvudmannaskapet försvårar forskningsverksamheten. Samverkan mellan akademi och sjukvård blir allt svårare.

- I dag finns det negativa incitament för vårdgivare att engagera sig i forskning. Hälso- och sjukvårdens ersättningsmodeller premierar inte forskning utan fokuserar på produktion.
- Kunskapsspridning och samordning av resurser är bristfällig mellan olika aktörer, som akademi, hälso- och sjukvård, företag och patienter. Det saknas struktur, metoder och verktyg för att sprida och implementera ny kunskap. Det är en särskild utmaning att nå ut med ny kunskap till primärvården i önskvärd takt.

Hälsodata

Utvecklingen av digital teknik ihop med den vetenskapliga och teknologiska utvecklingen inom medicinen leder till att allt mer data om enskilda personers hälsa samlas in och lagras digitalt. Hälsodata samlas in inom vård och omsorg, av forskare men också av individer själva via exempelvis olika hälsoappar. Digitaliserade hälsodata bedöms ha stor potential att bidra till en bättre och säkrare vård, ökad tillgänglighet och stärkt patientautonomi. Det finns inte någon helt fastställd definition av hälsodata, men E-hälsomyndigheten beskriver det som *"information som är relaterad till hälsa, vård eller livssituation för en individ eller en grupp. Ofta avses sådana uppgifter om enskilda individers hälsa som samlas in och lagras digitalt. Det kan exempelvis vara journalanteckningar eller uppgifter om läkemedel som skrivits ut på recept. Men hälsodata kan också vara andra typer av data som samlas in av olika aktörer såsom socialtjänsten, forskare eller individer."*¹⁶

En stor del av den globala medicinska utvecklingen som pågår är baserad på hälsodata. Många har beskrivit Sveriges system med personnummer, heltäckande befolknings- och hälsodataregister och nationella kvalitetsregister av hög kvalitet som en guldgruva och en stor konkurrensfördel för Sverige. Med ökad tillgång till hälsodata får vi underlag till ny forskning, som i sin tur kan innebära möjligheter till mer individualiserad behandling och en positiv påverkan på folkhälsan.

Men för att kunna göra högkvalitativa nationella studier baserat på hälsodata krävs semantik och definitioner av hälsodata som är enhetliga på nationell nivå. Strukturerade vårddata behövs för att få till den koppling mellan journal, kvalitetsregister och beslutsstöd som krävs för att förbättra både kvalitet och jämlikhet i hälso- och sjukvården. Agenda för hälsa och välbefinnande beskriver i sin rapport *Hälsodata – Till er tjänst!* ett antal utmaningar med strukturerade hälsodata. I dag ligger personnummerkopplade hälsodata i olika system och format som inte kommunicerar med varandra. Journaldata finns hos de 21 regionerna (och 290 kommunerna) som är självbestämmande och har eget ansvar för utveckling av sina datasystem. Utöver journaldata finns hälsodataregister, individbaserade uppgifter om dödsorsaker, hälso- och sjukvård, befolkningsstruktur, arbete, utbildningsnivå och arbetsförmåga/sjukfrånvaro etc. hos Socialstyrelsen, SCB och Försäkringskassan. Regionerna är huvudman för de nationella kvalitetsregistren som drivs med gemensamt ekonomiskt stöd enligt en överenskommelse mellan SKR och staten. [34]

¹⁶ E-hälsomyndigheten: [Vad är hälsodata?](#)

I rapporten lyfter man fram vikten av interoperabilitet (förmågan hos olika system, ofta i datorsammanhang, att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra). Med olika journalsystem samt olika former av hälsodata (bilder, numerära- och textdata), behövs tekniska lösningar som inte är beroende av en viss plattform, operativsystem eller programspråk och som kan aggregera och interagera med dessa olika data. Man pekar på att digitala verktyg inom hälso- och sjukvården i nuläget inte är anpassade för kunskapsgenerering, forskning och uppföljning. Mycket är samlat i patientjournalen, men inte i ett strukturerat, kompatibelt format och inte heller tillgängligt för forskning. Många register är också beroende av manuell datainmatning vilket skapar en hög administrativ börda för personalen och även riskerar att minska datakvaliteten.

En grundläggande etisk fråga vid behandling av hälsorelaterade personuppgifter handlar om avvägningen mellan å ena sidan mål som god och säker vård, tillgänglighet och patientmakt och å andra sidan skyddet för den personliga integriteten. Rapporter visar dock att befolkningen är positivt inställd till att dela sina hälsodata för forskning och hälsofrämjande syften. I en opinionsundersökning av Forska!Sverige och i Myndigheten för vårdanalys rapport *"För säkerhets skull – Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter"* framkommer att en klar majoritet av svenska befolkningen accepterar och vill att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan ska användas så att de kommer till nytta för forskning och säkrare vård. [35] [36] Men för att skydda invånarnas integritet är tillgången till hälsodata idag reglerad genom flera olika författningar. Agenda för hälsa och välbefinnande lyfter i sin rapport att det är en stor utmaning för regioner och registerhållare att göra tolkningar av reglerna om hur de får använda och lämna ut data. I dagsläget gör regionerna olika tolkningar om hur personuppgifter ska hanteras. [34]

Förtroende och tillit till forskning hos allmänheten

Tidskriften Vetenskap och Allmänhet (V&A) publicerade en nyhet i juni 2024 som handlar om svenskarnas förtroende för forskning. Frågorna om forskning ställdes som en del av den nationella SOM-undersökningen som genomförs av SOM-institutet vid Göteborgs universitet. Delundersökningen där frågorna ingick skickades under hösten 2023 ut till ett riksrepresentativt urval på 3 750 personer i åldern 16–90 år bosatta i Sverige.

Resultatet visade att:

"Förtroendet för olika forskningsområden ökar något i resultaten från den senaste SOM-undersökningen, som genomfördes under hösten 2023. Svenskar har störst förtroende för forskning i medicin (där 83 procent har *ganska* eller *mycket stort förtroende*), följt av teknik (76 procent), naturvetenskap (70 procent), samhällsvetenskap (56 procent), utbildningsvetenskap (48 procent) och humaniora (45 procent). Jämfört med år 2020, då frågorna senast ställdes, har andelarna med *ganska* eller *mycket stort förtroende* ökat med mellan fem och åtta procentenheter för de olika områdena." (Hämtat från: [Stadigt förtroende för forskning i olika områden - Vetenskap & Allmänhet \(vetenskapallmanhet.se\)](https://vetenskapallmanhet.se))

Omvärldshändelser kan ha bidragit till det ökade förtroendet för forskningen, bland annat covid-19-pandemin tillsammans med utvecklandet av nya mediciner och vaccin, AI:s utveckling och möjligtvis ökad medvetenhet om hälsa/forskning tillsammans med ökad

medial uppmärksamhet om hälsa och sjukdomar under och efter pandemin som i sin tur bidragit till ökat förtroende.

V&A menar också att "det finns ett tydligt samband mellan utbildningsnivå och förtroende för alla forskningsområden där personer med högre utbildning har större förtroende än de med lägre utbildningsnivå." (samma källa som ovan)

Det är därför en utmaning och en risk att grupper med lägre utbildningsnivå lättare anammar konspiratoriska eller felaktiga uppfattningar om mediciner, vaccin och forskning. De är mer benägna att inte lyssna till fakta och evidens utan till vad andra personer eller grupper tycker.

Diskussion

Agenda för hälsa och välbefinnande analys visar bland annat att det finns svårigheter för forskande kliniker att få utrymme för att forska. Det framkommer också i en rapport från Sveriges läkarförbund och Sylf, som slår fast att tids- och resursbrist är ett stort problem för läkare som forskar, eller skulle vilja forska. Det finns en vilja att forska, som är större än möjligheterna medger. Man menar att anställningarna behöver utformas på ett sätt så att anställningsförhållandet är tryggt, även när flera huvudmän är ansvariga för anställningen. Rapporten visar också att bland yngre läkare är en vanlig orsak till att man inte forskar att man ännu inte hittat rätt forskningsmiljö. Det är viktigt att tidigt hitta kontaktytor till det akademiska fältet för att garantera en återväxt av forskande läkare. Det är därför viktigt att underlätta för disputerade forskare att fortsätta forska och vara handledare. [37]

Även Sveriges unga akademi (SUA) menar att forskarkarriären i sjukvården behöver tydliggöras. I dag ligger stort fokus i sjukvården på forskarutbildningen. Det utbildas många doktorander, men det saknas förutsättningar för unga kliniska forskare som vill fortsätta med postdoktorala projekt och att därefter etablera en egen forskargrupp – en väl etablerad karriärväg inom många andra ämnesområden, men som inom sjukvården ofta tar mycket lång tid. Man menar att de resurser som förmedlas till projekt via ALF-systemet ofta är alltför små i den mest produktiva karriärfasen. [38] Utmaningen med återväxt av kliniskt aktiva forskare framkommer också i samtal med en forskare inom allergiområdet som menar att många disputerar, men få fortsätter en aktiv forskarkarriär därefter (personlig kommunikation).

SUA, Sveriges läkarförbund och Agenda för hälsa och välbefinnande lyfter alla fram obalansen mellan alltför små resurser och höga produktionskrav som ett problem. För att kunna hålla hög kvalitet inom forskning, utbildning och utveckling är det av största vikt att resurser och utrymme inom verksamheten avsätts för detta ändamål. Forskningen behöver fredas så att den inte trängs undan av sjukvårdsproduktionen. En viktig del av lösningen är att skapa tydliga karriärvägar för forskande kliniker.

Agenda för hälsa och välbefinnande lyfter också fram att det svenska systemet är alltför splittrat, både vad gäller finansiering och ansvarsområden mellan departement, myndigheter samt stat och regioner. Man menar att det framför allt drabbar den kliniska forskningen som hamnar mellan stolarna på huvudmännen för vård (regionerna) och för forskning (staten). I rapporten Hälsodata – till er tjänst! föreslår man att en nationell funktion för samordning av

infrastrukturer för klinisk forskning bör införas och föreslår att NIHR¹⁷ ska utgöra en modell. [34]

Sverige har stora möjligheter att samla och dra nytta av hälsodata för hela befolkningen tack vare systemet med personnummer, men hämmas idag av interoperabilitetsproblem. För att få till den koppling mellan journal, kvalitetsregister och beslutsstöd som krävs behövs bland annat strukturerade vårddata och en gemensam tolkning på regional nivå om hur data får användas. Agenda för hälsa och välbefinnande föreslår i sin rapport att ett nationellt ramverk med riktlinjer för hantering och användning av hälsodata kopplade via personnummer bör införas. Ett sådant ramverk skulle innehålla riktlinjer och rutiner för strukturerade vårddata, kvalitetsstandarder, användning av hälsodata, partnerskap och integritet. [34]

Diskussionsfrågor:

- *Hur kan Astma- och Allergiförbundet och Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond bidra till att stärka forskningsmiljöerna inom hälso- och sjukvården?*
- *Kan vi gemensamt bidra till att stimulera återväxten av kliniskt aktiva forskare i senare karriärsteg? Kan vi på något sätt stimulera fler forskare att fortsätta forska eller vårdpersonal att börja forska om våra sjukdomar?*
- *Ett nationellt ramverk för hälsodata, är det en fråga som vi ska eller bör tycka något om?*

¹⁷ National Institute for Health and Care Research (NIHR) grundades 2006 i Storbritannien med uppdraget att förbättra nationens hälsa och välbefinnande genom forskning.

5. Slutord

Sverige har en lång tradition som framstående forsknings- och kunskapsnation och goda förutsättningar att fortsätta vara det. Vi satsar mycket resurser på forskning och utveckling, vi har välfungerande myndigheter och det finns en tillit till, och vilja, bland befolkningen att delta i forskning. Men det är inte av naturen givet att Sverige alltid kommer vara en stark forskningsnation och det finns tendenser till att Sverige tappar position, särskilt i jämförelse med många nya framväxande ekonomier. Men hur kommer det sig då, givet de stora FoU-satsningarna som Sverige gör, att Sverige inte ligger i topp? Vilka förväntningar bör vi ha på ett land som Sverige? Och finns det förändringar som kan vända trenden – i form av finansieringsströmmar? Prioriteringar? I förutsättningarna att bedriva forskning, för den enskilde forskaren och för lärosätet?

En viktig aspekt av forskningen är internationellt samarbete. Forskning är i sin essens gränsöverskridande och internationella samarbeten bidrar otvetydigt till en högre kvalitet i forskningen och samhällsutvecklingen i stort. Men den världspolitiska arenan ändras snabbt. Det säkerhetspolitiska läget i Europa och i Sveriges närområde är det allvarligaste sedan 1980-talets början och på global nivå är de senaste 32 årens demokratiska framsteg uttraderade. Länder som tidigare spelade en begränsad roll i svenska internationella forskningssamarbeten, blir allt viktigare och får en alltmer framträdande roll i det globala forsknings- och innovationslandskapet. Länder som inte alltid uppfyller de demokratiska principerna, som inte är rättsstater, där den akademiska friheten är på tillbakagång. Hur ska man som forskare förhålla sig till detta? Som lärosäte? Som regering? Är allt samarbete bra samarbete eller var går gränserna? Och är det bara i andra länder som den akademiska friheten hotas? Hur ser det egentligen ut i Sverige? Hur skyddar man nationella intressen, svenska forskare, internationella samarbetspartners samtidigt som hänsyn tas till demokratiska aspekter och forskningens öppenhet bevaras? I sammanhanget är det också viktigt att påminna sig om att själva upphörandet av ett samarbete också kan få konsekvenser. Forskningen har potential att bidra till ökad demokrati, en positiv samhällsutveckling och öppenhet i samarbetslandet.

Även svensk medicinsk forskning har en lång framstående tradition. Våra svenska personnummerkopplade register har beskrivits som en guldgruva. Med en befolkning med stor tilltro till forskning och myndigheter, som gärna deltar i kliniska studier och delar sin hälsodata finns goda förutsättningar för svensk medicinsk forskning att blomstra. Men utmaningar finns. Det delade huvudmannaskapet, där sjukvårdsproduktion drivs av regionerna och forskning av de statliga universiteten, identifieras av många som en orsak till nedprioritering av forskning och fragmentisering av systemet. Kan strukturer för ökat samarbete och färre stuprör åstadkommas, där forskningens roll i sjukvårdssystemet fredas och ses som en självklarhet och där nya medicinska framsteg snabbt implementeras i vården och kommer patienter till godo?

Referenser till Omvärldsspaning: Forskning

- [1] Vetenskapsrådet, "Forskningsbarometern," 2023.
- [2] Forska!Sverige, "Lägesrapport år 2023," 2023.
- [3] Universitetskanslersämbetet, "UKÄ:s årsrapport 2023," 2023.
- [4] S. Nilsson, "Hur bra är egentligen Sverige som forskningsnation?," *Curie*, 21 Maj 2024.
- [5] M. Benner och S. Schwaag Serger, "Ändra allt!? En högskolepolitik för vår tid," SNS, 2023.
- [6] H. Ellegren, J.-O. Jacke och T. Teeri, "Mer spets än bredd krävs för att lösa forskningskrisen," *Dagens Nyheter*, 16 Juni 2023.
- [7] H. Ellegren, "Vi har för många universitet och för många professorer," *Dagens Nyheter*, 9 December 2022.
- [8] J. Hansson, "Riktigt banbrytande forskning kommer sällan från väntat håll," *Dagens Nyheter*, 13 December 2022.
- [9] M. Stampfer, "Pros and Cons of Distribution Streams of Governmental Funding for Research," Formas, 2019.
- [10] S.-A. Jansson, M. Heibert Arnlin, S.-E. Dahlén och B. Lundbäck, "Okänt hur mycket astma och allergier kostar samhället," *Läkartidningen*, vol. 39, 2007.
- [11] K. Vetenskapsakademien, "Den oväntade nyttan: Fri forskning som är öppen för det oväntade ger störst samhällsnytta," Kungliga Vetenskapsakademien, 2017.
- [12] "Academic Freedom Index - Update 2024," Friedrich-Albert-Universität och V-Dem Institute, 2024.
- [13] E. Bennetot Pruvot och T. Estermann, "University Autonomy in Europe III," European University Association, 2017.
- [14] "Tema: Svenska lärosäten," *Statsvetenskaplig tidskrift*, vol. 124, nr 1, 2022.

- [15] C. Tovatt, M. Bergman, C. Braunerhielm, C. Ejning, L. Hellberg och K. Sundberg, "Akademisk frihet i Sverige – regeringsuppdrag om lärosätenas arbete med att främja och värna akademisk frihet," Universitetskanslersämbetet, 2024.
- [16] Sveriges universitets- och högskoleförbund, Sveriges universitetslärare och forskare, Sveriges unga akademi och Sveriges förenade studentkårer, "Tilläggsdirektiv till grundlagsutredning om akademisk frihet," 2023.
- [17] "SOU 2008:104 Självständiga lärosäten," 2008.
- [18] "Ds 2013:49 Högskolestiftelser - en ny verksamhetsform för ökad handlingsfrihet," 2013.
- [19] J. Alling, "Ökad självständighet," Sveriges universitets och högskoleförbund, 2014.
- [20] L. Hellerstedt, "Om lärosätena upphör att vara myndigheter," *Universitetsläraren*, 25 Mars 2024.
- [21] M. Liinason, R. Berntsson och J. Rockberg, "Den akademiska friheten bör skyddas i grundlag," *Sydsvenskan*, 10 Maj 2023.
- [22] Universitetskanslersämbetet, "Universitet och Högskolor Årsrapport 2024," Universitetskanslersämbetet, 2024.
- [23] M. Nord, M. Lundstedt, D. Altman, F. Angiolillo, C. Borella, T. Fernandes, L. Gastaldi, A. Good God, N. Natsika och S. I. Lindberg, "Democracy Report 2024: Democracy Winning and Losing at the Ballot," University of Gothenburg: V-Dem Institute, 2024.
- [24] T. Shih, A. Gaunt och S. Östlund, "Responsible internationalisation: Guidelines for reflection on international academic collaboration," STINT, 2020.
- [25] Säkerhetspolisen, "Säkerhetspolisen 2023-2024," Säkerhetspolisen, 2024.
- [26] J. Nilsson och A. Sadikovic, "Kinas hemliga avtal med studenter i Sverige – kräver lojalitet med regimen," *Dagens Nyheter*, 13 Januari 2023.
- [27] SUHF, "Skrivelse till regeringen angående styrelserna," SUHF, 2023.
- [28] T. Shih och H. Ördén, "Säkerhetisering av forskning kräver förbättrat omdöme," *Universitetsläraren*, 21 Mars 2023.

- [29] Z. Slote Morris, S. Wooding och J. Grant, "The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research," *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 104, nr 12, p. 510–520, 2011.
- [30] Forska!Sverige, "Agenda för hälsa och välbefinnande - 10 konkreta åtgärdsförslag med handlingsplaner," 2023.
- [31] "ALF-avtalet U2014/07551/F".
- [32] Forska!Sverige, "Klinisk forskning år 2030 – 10 konkreta förslag för att stärka forskning som förbättrar och räddar liv," 2020.
- [33] läkemedelsföretagen, Lif – de forskande, "FoU-enkät 2018," Lif, 2018.
- [34] Forska!Sverige, "Hälsodata – till er tjänst! Tre krafttag för att omsätta hälsodata till patientnytta," 2024.

Möjliga konsekvenser för oss och vår verksamhet gällande framtidens vård och forskning

Hälsa är större än sjukvård, ifall vi ska vända oss till personer som själva har astma, allergi, eksem eller annan överkänslighet och ha dem som vår målgrupp behöver vi antagligen bredda oss och se hälsa och välbefinnande tillsammans, som en helhet som avgör hur en människa faktiskt mår.

I så fall behöver vi kanske utforma utbildningar eller verksamhet för att ändra människors förhållningssätt till sin egen sjukdom, likt det som Mats Lekander pratar om. Eller för att uppnå det som Gadamer betecknar som en ny jämvikt i livet, genom acceptans, självdistans och resonans. Hur kan vi skapa en miljö, verksamhet eller ett sammanhang där våra målgrupper helt enkelt mår bättre av att delta än de annars skulle ha gjort om de var utanför? Och hur kan vi mäta och följa upp denna förändring? Det är kanske en av de viktigaste frågorna vi har att arbeta vidare med och som kan avgöra huruvida vi kommer att ses som relevanta eller inte.

Ett annat avgörande intresseområde är forskning. Att främja forskning är ett ändamål som både Astma- och Allergiförbundet och Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond har i sina stadgar, men vad innebär det egentligen att "främja forskning"?

Är det endast att förvalta och dela ut pengar till allergiforskning, kan det också vara att främja en forskarmiljö, att klinisk forskning och ny kunskap faktiskt kommer ut till vården och omsätts till behandlingsrekommendationer/riktlinjer, nationella strategier etc. och att hälsodata används för att utvärdera vården men också som underlag till framtida forskning inom området astma-allergi. Kan vi genom forskning och kunskap, genom att främja forskning på olika sätt bidra till att höja "statusen" på astma-allergi som folksjukdom? Så att fler vill forska och fortbilda sig inom allergologi även i framtiden?

Hur kan vi både främja utvecklingen av nationell samordning av data (patientjournaler, nationella kvalitetsregister etc.) som är säkra och informera våra egna medlemmar/patienter om vikten av att dela hälsodata och vara en aktiv patient/forskningspartner? För att göra mer krävs det mer av oss, att vi breddar oss och utvecklar vår organisering och vår verksamhet.

Satsar vi på att bredda oss behöver vi samtidigt komma ifrån gränsdragningen mellan givare/medlem och mellan Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond och Astma- och Allergiförbundet. Det blir en logisk följd av att vi vill främja forskning, hela vägen från idé till praktik, då behöver vi också arbeta mer sömlöst för att det ska ske, med gemensamma resurser och ansträngningar, annars gör vi samma misstag som vården/forskningen/akademin gör med delat huvudmannaskap som skapar splittring och tröghet i systemet. En mer gemensam styrning och ledning av Astma- och Allergiförbundets olika delar och enheter skulle skapa förutsättningar för större måluppfyllelse och den bredd som den här omvärldsanalysen pekar ut som en framgångsfaktor. Dessutom ser omvärlden på oss som en och samma organism, så förtroendet hänger på att alla drar åt samma håll och vill samma sak.

För att främja allergiforskning behöver vi även sluta se på forskningen eller spridandet av ny kunskap som enbart en svensk angelägenhet, utan se oss själva i ett mer internationellt sammanhang. Det skulle kunna innebära ett behov av ökat internationellt utbyte för att främja våra frågor här i Sverige.

Mycket av frågorna kring forskning och sprida ny kunskap vidare är gemensamma ändamål för Astma- och Allergiförbundet och Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond. Frågorna kring att främja forskning och utveckla allergiforskning och allergivården går allt mer ihop, samtidigt som andra stora insamlingsaktörer alltmer rör sig in på allergiområdet (t.ex. Hjärt-Lungfonden och Cancer- och Allergifonden som båda börjat kommunicera mer att de stöttar astma- och allergi-forskning).

För att nå framgång i våra gemensamma ändamål som rör forskning och sprida ny kunskap behöver Astma- och Allergiförbundet och Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond, inte bara samarbeta mer och bättre, utan införa mycket mer av en gemensam styrning och ledning. Detta för att överhuvudtaget kunna navigera i ett alltmer komplext och internationellt sammanhang där forskning, vård, hälsodata och politik går in i varandra på ett mycket mer gränslöst sätt. Formerna för denna gemensamma riktning behöver diskuteras och formuleras under hösten 2024 och våren 2025 för att kunna presenteras till kongressen i maj 2025.