

Sammanställning av dialogmöte

Bilaga 3 till rapporten Kvinnors hälsa och sjukdomar – kartläggning och analys av forskningsbehov

Text: Maja Bodin, bitr. universitetslektor, institutionen för hälsovetenskaper, Karlstads universitet

Deltagarna vid Dialogmöte 1 bestod till stor del av forskare och kliniskt/regionalt verksamma inom områden kopplade till sexuell och reproduktiv hälsa (SRHR), psykisk hälsa, våld eller arbetsliv. En mindre andel deltagare representerade civilsamhällesorganisationer, med inriktning främst mot SRHR och våld. Två deltagare angav att de var män och 61 att de var kvinnor. Två tredjedelar arbetar i storstäder och en tredjedel i mindre städer. Ingen deltagare arbetade i en småstad eller glesbygd. Deltagarnas kunskaps- och intresseområden påverkar sammanställningens innehåll. Bland annat diskuterades cancer och hjärtkärlsjukdomar förhållandevis lite och får därmed litet utrymme i sammanställningen även om det är områden som påverkar kvinnors hälsa i stor utsträckning.

Dialogmötet delades upp i två delar, där deltagarna först fick diskutera utmaningar och kunskapsbehov tillsammans med personer från olika områden. I den andra delen fick de diskutera forskningsidéer och upplägg tillsammans med personer som arbetar inom liknande områden som de själva. Vartdera samtalet pågick i ungefär 30–40 minuter. Dialogmötet avslutades med några utvärderingsfrågor, där det bland annat lyftes att det var positivt att möta personer från olika områden och organisationer men att de önskat mer tid till att diskutera. En otydlighet som lyftes var definitionen av ”kvinna” i regeringsuppdraget, och att det är viktigt att inte förbise transpersoners hälsa.

Resultat

Under samtalen identifierade deltagarna en stor mängd kunskapsluckor kring kvinnors hälsa, och kom med både övergripande och mer specifika forskningsidéer och förslag. Gällande forskningsbehov lyfte samtliga diskussionsgrupper fram vikten av 1) mer långsiktig finansiering för att kunna genomföra longitudinella studier, 2) tvärvetenskapliga och tvärprofessionella samarbeten, 3) att inkludera patienter/brukare i hela processen, 4) mer fokus på sårbara grupper, samt 5) att integrera ett genus- och intersektionellt perspektiv i forskningen. Det främsta samtalsämnet under dialogmötet var dock kunskapsöverföring och implementering av evidensbaserade metoder. Alla grupper lyfte att den stora mängd kunskap som redan finns inte når ut eller implementeras på ett effektivt sätt i praktiken.

Utmaningar

Ojämlig hälsa och vård

Den mest omdiskuterade utmaningen var hur vi ska komma tillrätta med den ojämlikhet vi ser i hälsa och vård i samhället idag, en ojämlikhet som ökat under de senaste decennierna och som befaras fortsätta framöver på grund av ökade samhällsklyftor. Något som till exempel lyftes fram var att livslängden sjunkit för lågutbildade kvinnor, att utrikesfödda kvinnor uppger sämre hälsa än svenskfödda kvinnor, och att kvinnor och ”kvinnosjukdomar” (till exempel gynekologiska sjukdomar, bäckenbottenbesvär, PMS, klimakteriet) nedprioriteras både inom forskningen och i vården. Ett specifikt problem är att kvinnor i olika åldersgrupper utesluts från viktiga forskningsstudier, till exempel läkemedelsstudier.

En annan aspekt är regionala skillnader i tillgång till vård och att det krävs starka resurser för att navigera sig fram i sjukvårdssystemet. Vissa professionella kompetenser som påverkar

kvinnors hälsa saknas helt i vissa delar av landet, till exempel sexologisk kompetens. Ytterligare en utmaning som lyftes var diskriminering av minoriteter (hbtq-kvinnor, icke-vita kvinnor, kvinnor med funktionsnedsättning, kvinnor med hiv etc.) och hur det leder till ohälsa och bristande förtroende för vården. Samhällsnormer och antaganden om hur kvinnor ”är” påverkar också synen på vilken vård som behövs och huruvida kvinnor får adekvat hjälp eller inte.

Psykisk ohälsa

En annan omdiskuterad utmaning var psykisk ohälsa, framförallt bland unga kvinnor. Vad beror den på, hur påverkar den livet på längre sikt (relationer, studier/arbete, ekonomi, livskvalitet etc.), och vad kan göras för att förbättra den? Skeva kroppsideal och ätstörningar som kryper ner i åldrarna och kopplingen till sociala medier var ett område som diskuterades, men även psykisk ohälsa i relation till barnafödande och föräldraskap.

Våld

Mäns våld mot kvinnor är fortsatt ett stort problem, som påverkar den fysiska och psykiska hälsan negativt på både kort och lång sikt. Våld förekommer i så väl privata relationer som i arbetslivet, men även inom vården (till exempel obstetriskt våld). Deltagarna uttryckte att våldsperspektivet bör genomsyra uppdraget kring kvinnors hälsa.

Möta nya vårdbehov

Det är en utmaning för vården att möta de nya vårdbehov som uppstår genom förändrade levnadsmönster (åldrande befolkning, senareläggande av barnafödande med mera), pandemier och ny teknik. Välfärdens organisering påverkar folkhälsan, och kvinnor med samsjuklighet hamnar ofta mellan stolarna. Det är en utmaning att implementera ny kunskap i vården, delvis på grund av resursbrist och organisatoriska utmaningar. Patienter ställs inför både evidensbaserade och ovetenskapliga metoder, och det kan vara svårt för den enskilde att bedöma effektiviteten och säkerheten med olika metoder.

Vilka förändringar behövs?

Kunskapsöverföring och samverkan

Den forskning som görs behöver implementeras och nå ut i verksamheterna och till allmänheten på ett betydligt bättre sätt. Vårdpersonal inom olika områden behöver kompetensutveckling för att lära sig mer om till exempel hälsofrämjande insatser, sexuell och reproduktiv hälsa, rasism och genusperspektiv. Finansiärerna bör prioritera implementeringsprojekt, och ställa högre krav på forskare att sprida sina resultat och förklara hur de kan användas i praktiken. Universiteten skulle kunna ha en mer stöttande funktion i den processen.

Det behövs mer samarbete mellan politiker, myndigheter, forskare och praktiker för att sammanställa kunskap och se till att den kommer till användning. Att skriva om sin forskning på svenska bör uppvärderas, eftersom det då lättare når en svensk publik (politiker och verksamheter). Det borde vara lättare att samarbeta med civilsamhällets organisationer, som ofta är bra på att omsätta forskning till vardagsspråk. Det behövs också mer samverkan mellan olika aktörer som BVC, skola och ungdomsmottagning för att arbeta med hälsofrämjande och preventiva insatser, eller mellan primärvården och specialistvården.

Tvärprofessionella team kan arbeta mer holistiskt med kvinnors hälsa. Nordiska samarbeten bör också uppmuntras, speciellt kring ovanliga tillstånd, eftersom länderna har liknande demografi och tillsammans kan inkludera tillräckligt stora urval.

Kontinuitet

Det behövs mer långsiktiga perspektiv på forskning kring kvinnors hälsa, både ekonomiskt och forskningsdesignmässigt. Vi vet för lite om vad som händer på längre sikt med kvinnors hälsa, och därför behövs anslag för längre undersökningsperioder och uppföljningar (longitudinella studier). Vi behöver till exempel kunna följa kvinnor under och efter graviditet (mer än ett år) för att följa psykisk och fysisk hälsa, eller vad som händer med kvinnor i övergången från yrkesverksam till pensionär. När förändringar sker i olika sektorer behöver pengar avsättas för att titta på konsekvenserna av det, hur hälsan påverkas på sikt.

Det saknas också kunskap om vad för konsekvenser det får att inte ta hand om/behandla/förebygga psykisk ohälsa, till exempel i samband med barnafödande. I nuläget är det mycket svårt att få långsiktig finansiering, vilket också gör det svårt att anställa doktorander eller behålla kompetens. Forskning med utsatta grupper tar ofta tid, och det behövs mer resurser för att kunna bygga samarbeten som skapar förutsättningar för att nå/inkludera utsatta grupper. Det krävs också mycket tid och resurser för att implementera och utvärdera insatser, eller för att upparbeta tvärvetenskapliga samarbeten.

Nytänkande interventioner

Finansiärerna bör uppmuntra nytänkande interventionsprojekt och pilotstudier, till exempel med tvärprofessionella team. Att föra samman medicinska och samhällsvetenskapliga perspektiv är viktigt för att förstå kvinnors hälsa, men

tvärvetenskapliga projekt prioriteras ofta bort av finansiärerna. Uppstartsmedel till nya samarbetsprojekt efterfrågas. Det behöver också ske en systematisk genomgång av tidigare interventionsstudier för att identifiera framgångsfaktorer och återkommande hinder. Det är vanligt att interventioner inte fungerar lika bra när de skalas upp – varför är det så? Det är svårt att göra randomiserade kontrollerade studier inom kvinnosjukvården, och därför behövs andra effektiva modeller för forskning. Anslag bör generellt vara breda så att forskarna har större utrymme att utveckla sin idé, men det behövs även riktade medel till projekt som når sårbara grupper.

Genus- och intersektionella perspektiv

Ett genus- och intersektionellt perspektiv bör finnas med i all forskning för att bättre förstå kvinnors hälsa och behov. Det behövs forskning med könsuppdelad statistik och en analys av kvinnors och mäns skilda biologi och fysiologi, men även hur normer kring och förväntningar på kvinnor och kvinnlighet påverkar hälsan (till exempel dubbelarbete, exponering för olika faktorer, kvinnors status i samhället och i vårdprioriteringar). Det behövs mer forskning om kvinnors arbetssituation och hälsofrämjande insatser för att motverka stress och utbrändhet. Finansiärerna behöver satsa på tidigare nedprioriterade ”kvinnojukdomar” och vara medvetna om sin genusbias i bedömningar av ansökningar. Ett intersektionellt perspektiv är viktigt för att förstå hur kön/genus i kombination med andra strukturer (till exempel etnicitet, utbildningsnivå, ålder, sexualitet) påverkar kvinnors hälsa, och hur vi kan förbättra vården så att den blir mer jämlik och tillgänglig för alla. Hälsogapet mellan samhällsgrupper behöver minska, men en lösning/åtgärd passar inte för alla kvinnor. Med hjälp av digitalisering kan information bli mer målgruppsanpassad.

Holistiska perspektiv

Även ett mer holistiskt perspektiv behövs i forskning och vård för att förstå den större kontexten som kvinnors hälsa knyter an till och se kopplingar mellan till exempel psykisk hälsa, arbetsliv och reproduktiv hälsa. Riskfaktorer samvarierar och förstärker varandra. En viktig fråga är hur standardiserad vård kan individanpassas. Det är också angeläget att inkludera männen i forskningen om kvinnors hälsa, eftersom män på olika sätt påverkar kvinnors liv. Det är viktigt att inte bara fokusera på symtom utan även dess orsaker.

Tidiga insatser

Hälsan och dess bestämningsfaktorer behöver diskuteras redan i skolan, särskilt psykisk hälsa och SRHR. Förebyggande och hälsofrämjande insatser är mycket viktiga, och det behövs mer forskning kring vilka insatser som är effektiva.

Byråkratiska förändringar

Det behövs förändringar i etikprövningen, för att det ska bli lättare att inkludera personer från alla grupper i samhället och använda journaltext utan att tumma på integriteten. Det behövs också förbättringar i diagnossystemen så att det finns adekvata diagnoser för kvinnors symtom och tillstånd.

Konkreta förslag på framtida studier

Patientmedverkan

Den mest omdiskuterade typen av studie som deltagarna tyckte saknades var studier som involverar patienter/brukare i hela processen (från planering till genomförande, implementering och utvärdering). Interventioner bör utvecklas i samråd med patienter/brukare, som betraktas som experter på ämnet som ska utforskas (spetspatienter). Forskningsprojektet ska byggas utifrån faktiska upplevda behov kring kvinnors välbefinnande och återhämtning. Projektet kan även inkludera fler aktörer, som patientföreträdare, vårdprofession och policyaktörer. Genom till exempel dialogworkshops som metod kan olika aktörer och perspektiv mötas och resultaten används för att förbättra vården. Samforskningsmetoder är ett bra sätt att skapa förändring, men metoderna är fortfarande ganska obeprövade och behöver utvecklas och utvärderas mer.

Sårbara grupper/minoriteter

Det efterfrågades mer forskning som fokuserar på de grupper i samhället som ofta exkluderas eller inte nås i traditionell forskning, genom särskilda satsningar och öronmärkt finansiering. I dagsläget är det främst resursstarka kvinnor som får tillgång till evidensbaserad kunskap/vård. Olika förslag på riktade insatser som nämndes var prevention och interventioner inom graviditets-, förlossnings- och eftervård för utsatta grupper, insatser för god och nära vård i glesbygd, hälsofrämjande insatser för lågutbildade kvinnor i kvinnodominerade yrken och ökat deltagande i cervixcancerprevention bland utlandsfödda. Relaterat till detta behövs även forskning kring diskrimineringens långsiktiga konsekvenser, till exempel rasismens effekter på sexuell och reproduktiv hälsa. Det behövs forskning som fördjupar förståelsen för hur det går till i praktiken då kvinnors hälsa bortprioriteras; hur förbises problem, varför, och hur kan vi förändra situationen? För att studera kvinnors hälsa räcker det inte med kvantitativa studier, utan det behövs även etnografisk forskning (medicinsk antropologi).

Gynekologi/Psykisk hälsa

- Icke-farmakologisk hantering av smärta och besvär (fysioterapi) efter graviditet, förlossning, cancervård eller vid spänningsproblematik, endometriosis, vulvodyni, PMS, dysmenorré och klimakteriet.
- Interventioner för att förebygga blåsöverfyllnad vid förlossning.
- Förbättra första linjens hjälp för vanliga gynekologiska tillstånd.
- Omhändertagande efter gynekologisk cancer; identifiera kvinnors behov av hjälp i olika skeden (medicinskt, ekonomiskt, arbetsliv etcetera).
- Inkontinens (förekomst, orsaker, behandling) i olika åldersgrupper.
- Humörpåverkan och andra biverkningar (till exempel sömnproblem) av hormonella preventivmedel.
- Hur den mentala hälsan och livskvalitén påverkas av menarche och hormonella fluktuationer under menscykeln, framför allt hos kvinnor med neuropsykiatriska diagnoser och unga kvinnor som stannar hemma från skolan/arbetet. Även här behövs forskning kopplad till sömnbesvär.

- Forskning om varför könsdysfori ökar bland unga kvinnor, och hur vi kan individualisera och optimera vården kopplat till detta.
- Hälsöfrämjande insatser för att förebygga psykisk ohälsa bland unga kvinnor, vilket kräver forskning som analyserar hur psykisk hälsa hänger ihop med digitalisering, mäns våld mot kvinnor, och normer och krav som ställs på unga kvinnor.
- Ungas syn på relationer och våld, interventioner genom samtal på ungdomsmottagningar.
- Våldets effekter på kvinnors sexuella hälsa, och bättre vård efter sexuellt våld.

Reproduktiv hälsa

- Hur vården kan arbeta med preconceptionell mental hälsa för att förebygga psykisk ohälsa under graviditet.
- Hur medikalisering av graviditets- och förlossningsvården påverkar kvinnor, och vilka för- och nackdelar interventioner och specialiseringen har.
- Hur fysisk aktivitet kan användas i prevention och behandling av graviditetsrelaterade komplikationer.
- Hur vi kan bättre förutse och förebygga peripartumdepression, och samtidigt förbättra diagnostik och behandling.
- Hur hälsan och vården postpartum kan förbättras (kopplat till till exempel traumatiska förlossningar, bristningar, psykisk hälsa, menstruationsproblem, sexualitet) med ett längre perspektiv än ett år.

Arbetsliv

- Hur obetalt arbete påverkar hälsan.
- Undersöka varför det finns en diskrepans mellan den kunskap, de regler och de organisatoriska principer vi har (jämförbarhet, mångfald, jämlikhet), och informella ordningen/hierarkier på arbetsplatser. Det finns kunskap och regler men någonting händer i tillämpningen som gör att rekommendationer inte efterlevs. Vad beror det på? Hur skapas utrymme för informella hierarkier?
- Hur påfrestningar som kvinnor har i arbetslivet (till exempel stress, diskriminering, krav, brist på kontroll) påverkar kvinnors liv i övrigt, dvs möjligheten att leva ett fullvärdigt liv med sociala relationer, familjeansvar osv.
- Om sambandet mellan hälsa och arbetsmarknadsdeltagande tar sig olika uttryck bland kvinnor och män, samt mekanismer för detta och eventuella könsskillnader