

Patientorganisationer som företräder riskgrupper under covid-19-pandemin

Förändringar i organisation och relation till andra aktörer

Elin Hjorth, Hanna Gabrielsson,
Lilian Pohlkamp, Viktoria Wallin

Elin Hjorth, filosofie doktor, Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

E-post: elin.hjorth@esh.se

Hanna Gabrielsson, medicine doktor, Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

E-post: hanna.gabrielsson@esh.se

Lilian Pohlkamp, filosofie doktor, Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

E-post: lilian.pohlkamp@esh.se

Viktoria Wallin, medicine licentiat, Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

E-post: viktorias.wallin@esh.se

Under covid-19-pandemin skedde stora förändringar i svenska samhället, förändringar som även påverkade de patientorganisationer som företräder personer med ökad risk för allvarlig sjukdom vid smitta. Patientorganisationer har en roll i utformningen av svensk sjukvårdspolitik, utöver att även fungera som en servicefunktion för sina medlemmar. Det har dock diskuterats vilken förmåga patientorganisationerna har att anpassa sig efter förändringar i samhället. I denna studie har patientorganisationers relation till medlemmar och andra aktörer under den inledande fasen av covid-19-pandemin studerats. Ledande representanter för fem patientorganisationer intervjuades. Studien visar att patientorganisationerna var snabba att göra omstruktureringar i organisationen för att möta nya akuta behov. Bland annat skapades nya aktiviteter för medlemmar, stadgar ändrades och samarbetskanaler med andra organisationer intensifierades.

During the COVID-19 pandemic major changes took place in Swedish society, changes that also affected patient organizations representing people with increased risk of severe illness of COVID-19. This study focuses on the initial phase of the COVID-19 pandemic and how patient organizations' relationships with their members and other actors were affected. The study shows that patient organizations were fast to make the necessary organizational reforms and thus able to meet new urgent needs.

Inledning

Vid covid-19-pandemin som spred sig som en löpeld genom världen våren 2020, skedde omställningar i det svenska samhället i en hastighet som är svår att jämföra med tidigare händelser. I samband med att pandemin utbröt i Sverige och den tid som följde, riktades stort fokus på vilka i befolkningen som tillhörde särskilda riskgrupper, det vill säga, vilka som löpte större risk för svår sjukdom vid smitta. I denna studie har vi valt att fokusera på några av de organisationer som företräder grupper som ansetts tillhöra riskgrupp för covid-19 eller förekom i diskussioner om att göra det.

Sveriges välfärdssystem innefattar sjukvård och sociala försäkringar, genom vilka medborgarna kan få vård och ekonomiskt stöd (Marshall, 1950). Flera reformationer av den svenska hälso- och sjukvården har de senaste decennierna vidtagits för att stärka individens möjlighet att påverka sin vård. Patienter kan påverka hälso- och sjukvårdssystemet på två sätt – som enskilda individer och som del av ett kollektiv. Patientorganisationer drivs ofta av personer som har en eller flera funktionsnedsättningar eller sjukdomar (eller deras närstående) för att förbättra livsvillkoren genom att på olika sätt stödja och företräda medlemmarna (Myndigheten för vårdanalys, 2015). Organisationers tillblivelse föregås ofta av att det sker förändringar i samhället, som leder till rörelser och röster som går samman till organisationer (Tilly, 1985).

Patientorganisationer kan fylla flera funktioner, dels kan de ha en *serviceinriktad* roll som stödjer sina medlemmar med aktiviteter eller utgör forum för erfarenhetsutbyte, samt dels en *påverkansroll* som artikulerar medlemmars röst och bedriver påverkansarbete riktat mot beslutsfattare, hälso- och sjukvård och allmänhet (Johansson, Kassman och Scaramuzzino 2011; Myndigheten för vårdanalys, 2015; Lundström & Wijkström 1995). Civilsamhället i Sverige skiljer sig från andra länder, inte minst vad gäller balansen mellan röst- och service/utförarfunktionerna. I Sverige har staten ett övergripande ansvar att tillhandahålla vård och välfärdstjänster, medan civilsamhället istället har haft en stark påverkande roll genom det politiska inflytande som folkrörelser och intresseorganisationer har haft på lagstiftning och policy. Väletablerade organisationer erhåller ofta stadsbidrag (Myndigheten för vårdanalys, 2015). Civilsamhället har i Sverige på detta sätt fått en nära relation till staten, en relation som kan beskrivas som en form av korporativism (Rothstein 1992). Denna korporativa struktur innebär ett utbyte mellan intressegrupper och beslutsfattare, baserat på idén att den ena delen styr något som önskas av den andra (Öberg et al., 2011; Rothstein, 1992). Hälso- och sjukvårdssystemet är under ständig förändring och idag finns, jämfört med tidigare, större valmöjligheter för patienter. Patienter ses alltmer som individer med unika behov snarare än som ett kollektiv samlade

runt en diagnos. En nyligen genomförd svensk studie om patientorganisationers utmaningar med individualiseringen inom hälso- och sjukvård, visade att patientorganisationer inte i någon större utsträckning beaktat eller vidtagit några förändringar för att möta de nya utmaningar som individualiseringen inom hälso- och sjukvården kan innebära. Minskning av patientorganisationernas medlemsantal och befintliga medlemmars engagemang är några effekter som tros ha koppling till dessa förändringar inom hälso- och sjukvården (Mankell & Fredriksson, 2020). Med bakgrund av hur patientorganisationerna i Sverige står inför en långsam utmaning med individualiserat system som väntas påverka och eventuellt försvaga patientorganisationernas politiska inflytande, är det av intresse att studera hur en akut kris i form av covid-19-pandemin påverkar patientorganisationer som företräder personer i riskgrupp för covid-19.

Det övergripande syftet med denna studie var att belysa hur patientorganisationers organisation och relation till medlemmar och andra aktörer, påverkades av covid-19-pandemin i ett tidigt skede. Data granskades med särskilt intresse mot patientorganisationers position under krisen med hänsyn till deras roll som både serviceinriktade företrädare för sina medlemmar, samt som politiskt påverkande aktör.

Metod

Denna studie är del av en större forskningsstudie som genomförs av forskare vid Ersta Sköndal Bräcke Högskola om svenska civilsamhällesorganisationers roll under covid-19-pandemin¹. I föreliggande delstudie ingår fem patientorganisationer, som företräder grupper som räknades till särskilda riskgrupper för covid-19 (eller som vid pandemins utbrott förekom i diskussioner om att göra det): Neuroförbundet, Barncancerfonden, Astma- och allergiförbundet, Riksförbundet HjärtLung och Diabetesförbundet.

Fem ledande representanter för patientorganisationerna tillfrågades om att delta i studien, varav samtliga tackade ja. Intervjuerna följde en semi-strukturerad frågeguide och ljudinspelades via Microsoft Teams. Datainsamlingen skedde mellan 30 april och 20 maj 2020. Intervjuerna varade mellan 40-75 minuter. Materialet genomlyssnades flera gånger varefter centrala delar som relaterar till syftet transkriberades. Intervjumaterialet analyserades därefter med kvalitativ innehållsanalys (Krippendorff, 2004). Innehållet granskades och meningsbärande enheter som relaterade till syftet markerades och kodades utifrån innehåll (a.a). Koderna var textnära och avsågs tydligt relatera till innehållet

1. Studien *Corona och civilsamhället* genomförs vid Ersta Sköndal Bräcke högskola av ett femtontal forskare från skilda discipliner under ledning av professor Magnus Karlsson. Studiens syfte är att få en större förståelse för svenska civilsamhällesorganisationers roll under covid-19-pandemin, särskilt med avseende på medborgerligt engagemang, organisation och ledarskap, social utsatthet samt tillit.

till exempel: ”digital omställning”, ”förändring för ledningen”, ”förändring för lokalförening”, ”förändring för medlemmar” och ”ekonomi”. Koderna grupperades därefter och bildade tre kategorier, under vilka resultatet presenteras nedan. Reflektioner och eventuell koppling till tidigare litteratur noterades löpande under analysprocessen. Under dataanalys skedde därmed en rörelse mellan det framväxande resultatet och befintlig litteratur, det senare för att bidra med perspektiv och teori som gav nya idéer och fördjupad förståelse för materialet. Resultatet diskuterades mellan medförfattarna samt i en större forskargrupp med fokus på hur resultatet kunde förstås. Då det insamlade empiriska materialet endast bestod av intervjuer med ledande organisationsföreträdare i sina officiella roller fanns inte skäl att etikpröva studien.

Resultat och diskussion

Serviceinriktade företrädare - förändrade uppgifter och arbetsätt

Studien visar att en stor del av patientorganisationernas arbete under pandemins tidiga fas handlade om att ge tjänster eller service till medlemmarna. Såsom beskrivet av Meyer (2010) är det kännetecknande för en serviceinriktad social rörelse av att den lägger vikt vid att både erbjuda tjänster (service) och att verka för social förändring och/eller den enskildes rättigheter (röstbärare). Patientorganisationerna som ingick i studien representerar människor som på olika sätt i och med sin sjukdom eller funktionsnedsättning, hamnat i en ytterligare utsatt situation i och med covid-19 pandemin. Stor oro fanns hos patientorganisationernas medlemmar gällande hälsa, risk för smitta och risk för utebliven inkomst relaterat till att behöva leva i karantän. Det framkom hur patientorganisationerna fokuserade på att försöka möta sina medlemmars oro, bland annat genom tjänster som att utöka telefontider (Neuroförbundet, Riksförbundet HjärtLung, Diabetesförbundet).

När nya behov uppstår i ett samhälle, kan dessa ibland täckas genom att nya civilsamhällesorganisationer bildas (Papakostas, 1995, Wallin, 2018). Vid covid-19-pandemin fanns väletablerade patientorganisationer, vilka påtog sig uppgiften att försöka täcka de nya behov som uppstod hos medlemmarna relaterade till pandemin. Studien visar att patientorganisationerna engagerade sig för att komplettera och avlasta sjukvården under den inledande perioden av pandemin. Bland annat framkom att avlönad personal med professionell vårdkompetens engagerades för att svara på allmänhetens (inte bara medlemmars) sjukvårdsrelaterade frågor (Diabetesförbundet). Ett annat exempel på hur patientorganisationerna underlättade för vården var att Barncancerfonden under den inledande perioden av pandemin hyrde bilar till läkare för möjliggöra hembesök hos cancersjuka barn, istället för att barnen skulle behöva åka in till sjukhus och därmed riskera att bli smittade av covid-19-viruset.

Flera av de ordinarie eller inplanerade aktiviteter som patientorganisationerna skulle ha arrangerat, ställdes in under den inledande perioden av pandemin. Dock sviktade inte engagemanget hos de ideellt aktiva enligt de ledande representanterna för patientorganisationerna. I motsats framkom exempel om ökat engagemang hos yngre personer inom Riksförbundet HjärtLung, något som för föreningen tidigare varit ovanligt. Exempel på nya initiativ som togs inom patientorganisationerna var telefonkedjor mellan medlemmar, och att medlemmar hjälpte varandra och tog hand om varandra på nya sätt, till exempel genom att cykla hem till medlemmar och dela ut blommor och lotter, samt handla mat.

Liksom för många människor i Sverige, såväl som i stora delar av världen, fick patientorganisationerna göra förändringar i sitt arbetssätt under pandemin. Omställning från fysiska möten och träffar, till att arbeta hemifrån och därmed undvika fysisk kontakt, skedde i stort sätt från en dag till en annan för patientorganisationerna. Flera av representanterna för organisationerna vittnade om att det de första veckorna innebar en del inställda aktiviteter och möten, för att därefter snabbt gå över till digitala möten och digitala lösningar för att ersätta evenemang. Det framkom att stort arbete lades ner från det centrala förbundet, för att stödja lokala föreningar i övergången till digitalisering av verksamheten. Bland annat berättar representant för Neuroförbundet att de sökte och fick pengar till en IT-Support som hjälpte till i omställningen till digitalisering av möten och evenemang. Stort arbete lades även ner från de centrala förbunden att hjälpa lokalföreningarna inom patientorganisationerna att genomföra årsmöten digitalt. Ny teknik har tidigare visats bidra till att organisationer har färre fysiska möten (Papakostas, 2012) och påbudet från myndigheter att hålla fysisk distans har troligtvis bidragit till att påskynda denna process ytterligare för patientorganisationerna. Det fanns farhågor att denna omställning bidrog till exkludering av vissa personer, främst äldre. Det beskrevs att det fanns en ”digital klyfta” eller ”digitalt glapp” inom gruppen av medlemmar. Detta identifierades som riskfaktor för att den ensamhet och utsatthet, som redan innan pandemin fanns hos många medlemmar, skulle öka (Riksförbundet HjärtLung). Å andra sidan kan den digitala omställningen även ha bidragit till ökad delaktighet. Det förekom exempel på att personer som tidigare inte kunnat delta i fysiska träffar på grund av geografiskt avstånd eller sviktande hälsa nu kunde delta tack vare digitala alternativ. Ett annat exempel som kan kopplas till både delaktighet, samt pekar mot att patientorganisationerna fungerade som en aktör människor vände sig till, var Astma- och allergiförbundet som redovisade en ökning av trafik på förbundets websida med 500% under den inledande perioden av pandemin. Denna typ av engagemang indikerar att patientföreningen och den information som föreningen förmedlade fick stor spridning.

Patientorganisationernas befintliga resurser användes på nya sätt, till exempel

utökade administrativ personal sin IT-kunskap, mer tid lades på mediebevakning, tillfälliga nya styrgrupper/ledningsgrupper skapades och stadgar skrevs om så att årsmöten skulle kunna hållas digitalt. Dessa omstruktureringar skedde utan nyanställningar. Hälso- och sjukvårdssystemet är ett avancerat system som på grund av sin komplexitet kan antas ha en viss tröghet inför förändringar vid nyuppkomna situationer (jmf Ahrne, Roman & Franzén, 2003). Även väl-etablerade, äldre organisationer såsom de som ingår i denna studie, har tidigare beskrivits vara uppbyggda med en tämligen rigid struktur, där struktur och beslutsformer normalt förändras under tidskrävande processer (jmf Ahrne & Papakostas, 2014). I det här tidiga skedet av pandemin skedde dock många förändringar under kort tid. Detta kan jämföras med den mer långsamt kommande utmaning som individualiseringen inom hälso- och sjukvården kan innebära för patientorganisationerna, där inget tydligt agerande har setts gällande de utmaningar de står inför (Mankell & Fredriksson, 2020). En möjlig förklaring skulle kunna vara att patientorganisationer och civilsamhället är bättre på att möta snabba, tillfälliga förändringar vid kriser än mer långsamma förändringar.

Politiskt påverkande aktörer - förändrat samspel med andra frivilliga organisationer och stat

Studien visar att patientorganisationerna under den inledande fasen av pandemin förändrade sitt samarbete med andra aktörer. Det gällde både samverkan med andra ideella organisationer och med myndigheter. Flera av patientorganisationerna betonade ökad aktivitet i paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige² för att utifrån en enad plattform lättare kunna påverka politiska beslut och underlätta spridning av information. Representanter för patientorganisationerna bevakade att beslutsfattare var informerade om utmaningar för deras medlemmar, och att dessa intressen tillgodosågs vid framtagande av nya riktlinjer. Bland annat berättar representanten för Neuroförbundet att de tillsammans med Funktionsrätt Sverige var med och påverkade utformningen av en statlig smittskyddsspenning. På detta sätt agerade organisationerna röstbärare för medlemmarna.

I intervjuerna framkom att patientorganisationerna tidigt under pandemin försökte klargöra i detalj vilka personer som bedömdes tillhöra riskgrupp för covid-19. Egna kunskapsöversikter utarbetades (Astma- och allergiförbundet och Diabetesförbundet) för att säkerställa att bedömningar av vilka som skulle ingå i riskgrupper var rimliga. Information om covid-19 som patientorganisationerna hade sammanställt, förmedlades till medlemmar och lokala organisa-

2. Funktionsrätt Sverige, paraplyorganisation för de organisationer som är en intresseorganisation som samlar personer med funktionsnedsättningar och deras närstående (hette tidigare handikappförbundens samarbetsorgan).

tioner i redan upparbetade kanaler. Organisationerna axlade därmed rollen att fungera som en kanal för information från myndigheter. Patientorganisationernas representanter framhöll att organisationerna stod bakom Folkhälsomyndigheten och deras riktlinjer gällande covid-19. Att patientorganisationerna tidigt ställde sig bakom information och riktlinjer från statliga myndigheter, kan förmodas vara kopplat till den tillit som finns inom det samhälleliga systemet och den korporativa struktur det svenska civilsamhället vilar på (Rothstein, 1992). Sannolikt kan det samarbete som sker mellan stat och civilsamhälle betraktas utifrån att vi i Sverige har ett, till stora delar väl fungerande välfärdssamhälle som medborgarna i hög grad litar på (se Ortiz-Ospina & Roser, 2016). En annan aspekt av att stå bakom myndigheters information kan tolkas som att patientorganisationerna intog en ansvarstagande hållning, att som organisation inte vilja bidra till oro genom att ifrågasätta myndigheters information. Det har tidigare framhållits att röster från personer i ledande positioner bör hålla sig sakliga till information vid kris, för att undvika att skapa ytterligare oro hos samhällets medborgare (jmf von Schreeb, 2020; Nord & Olinder, 2020). En diskussion som vanligtvis förs löpande inom patientorganisationerna är den om vilka frågor organisationen ska driva. Denna diskussion sågs nu som särskilt aktuell i och med medlemmarnas extra utsatthet vid pandemin. För flera av organisationerna var det extra viktigt att under pandemin företräda patientperspektivet i nationella riktlinjer och politiska beslut, bland annat genom att försöka få in patient- eller anhörigperspektiv.

Pandemins effekt på patientorganisationers framtid och relation till staten

Världsekonomin påverkades under pandemins utbrott, något som även framhölls kunna vara ett problem för patientorganisationerna. På kort sikt hade inte några tydliga effekter på organisationernas ekonomi relaterat till pandemin setts, men det fanns farhågor för hur deras ekonomi skulle komma att påverkas på länge sikt. Man såg en risk med att medlemmars privata ekonomi skulle påverkas, och att detta i sin tur skulle leda till minskade medlemsintäkter. Utvecklingen har visats gå mot att årsmedlemskap inte löses på samma sätt som tidigare (von Essen et al 2015; Einarsson & Hvenmark, 2012). Något som möjligen kan väntas även i detta sammanhang; trots att ökat engagemang och intresse för patientorganisationernas arbete sågs under pandemins utbrott, bidrog detta engagemang inte nödvändigtvis till ökade medlemsantal och därmed förbättrad ekonomi. Under den korta tid som passerat mellan pandemins utbrott och datainsamling för föreliggande studie, hade man inte hunnit se några förändringar i medlemsantalen relaterade till pandemin.

Resultatet av studien visar även att det fanns farhågor om att samhällets ekonomi skulle komma att försämrats, och statsbidrag till organisationerna på

sikt skulle komma att minska. En samhällsutveckling där ekonomin försämras skulle kunna innebära en ökad utsatthet för medlemmarna i patientorganisationerna i form av neddragna insatser inom välfärden. Ett framtidsscenario som då möjligtvis skulle aktualisera patientorganisationers roll ytterligare, som utförare av service till sina medlemmar.

Utöver det arbete som patientorganisationerna ansåg sig bidra med, framkom i studien reflektioner kring hur patientorganisationer och civilsamhället i allmänhet, skulle kunna utnyttjas bättre av staten som en resurs vid kris. Med större ekonomiska resurser skulle, ur patientorganisationernas perspektiv, den enskilda patientorganisationen, och civilsamhället i stort, kunna expandera sina verksamheter vid kris. Detta för att både stödja enskilda medlemmar, genom att till exempel ringa upp medlemmar och fråga hur de mår, samt genom att påverka politiska beslut. Ett konkret förslag som kom upp var att väletablerade patientorganisationer skulle kunna få i uppdrag att ta fram informationsmaterial på olika språk. För att vid kommande kriser få största möjliga utväxling från civilsamhället, och i detta fall specifikt patientorganisationer, bör staten definiera vad man efterfrågar från patientorganisationer för att säkerställa att man drar nytta av dem på bästa sätt, och samtidigt ger dem förutsättningar att verka utifrån deras roll i samhället (Myndigheten för vårdanalys, 2015). Som del av civilsamhället är patientorganisationer idag en oberoende röst i förhållande till staten, samtidigt som organisationerna får stöd och bidrag från staten. Organisationens grad av beroende till staten kan därför diskuteras, och en trend till övergång från röstbärande funktion till mer servicegivande funktion har beskrivits (Lundström & Wijkström, 1995). En fråga som väcks är om de långdragna effekterna av covid-19-pandemin kommer påverka denna utveckling. Om effekterna av pandemin blir djupa och långdragna i välfärdsystemet – kommer vi kanske på sikt se en pendelrörelse som går mot att patientorganisationer får en tydligare roll som utförare av service som avlastar den etablerade sjukvården. I händelse av att den samhälleliga ekonomin försämras och medlemmars behov inte längre tillgodoses, skulle det dock även kunna innebära att patientorganisationerna höjer sin röst ytterligare för medlemmars rättigheter i samhället och att den röstbärande funktionen stärks.

Uppföljande studier om hur covid-19-pandemin påverkar patientorganisationer på längre sikt skulle vara av intresse att genomföra. Patientorganisationer, deras roll och utformning skiljer sig åt i olika länder, och det nationellt utmärkande har i tidigare forskning framhållits spela en betydande roll (Mold, 2016, Kolker, 2004), varför resultatet av denna studie på sikt kan bli intressant att diskutera i relation till andra länder. En begränsning med studien är att vi har inhämtat information enbart från ett perspektiv; ledande företrädare för patientorganisationer. De är insatta och har frikostigt delat med sig av sin tid och

tema

sina beskrivningar. Dock finns en risk att de medvetet eller omedvetet kan ha velat framhålla patientorganisationen de företräder i god dager, något som man bör ha med sig vid läsning av denna studie.

Konklusion

Komplexa system, såsom hälso- och sjukvårdssystemet samt väletablerade, äldre organisationer har ofta en viss inbyggd tröghet inför förändringar. Trots detta, visar resultatet av denna studie på snabba omställningar hos patientorganisationerna utifrån den aktuella situationen, och en flexibilitet i hur de egna resurserna omfördelades, exempelvis genom nya uppgifter och aktiviteter. Vi kan konstatera att ett välfungerande samarbete mellan civilsamhälle och stat, så som föreliggande studie delvis visar på under covid-19 utbrottet, kan vara gynnsamt; offentlig information spreds snabbt och effektivt och kunde bidra till trygghet hos organisationernas medlemmar, samtidigt som patientföreningarna var med och påverkade politiska beslut och nationella riktlinjer. Dock finns möjligtvis utrymme för civilsamhälle och stat att ytterligare utarbeta samverkan för att än bättre kunna använda patientorganisationernas resurser vid kommande kriser.

Referenser

- Ahrne, G. & Papakostas, A. (2014). *Organiserade människor, i Organisationer, samhälle och globalisering - tröghetens mekanismer och förnyelsens förutsättningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Ahrne, G., Roman, C. & Franzén, M. (2003). Människors verksamhet i och genom den svenska staten. I *Det sociala landskapet. En sociologisk beskrivning av Sverige från 1950-talet*. Göteborg: Korpen.
- Einarsson, T. & Hvenmark, J. (2012). Efter medlemskapet? I F. Wijkström (Red), *Civilsamhället i samhällskontraktet en antologi om vad som står på spel*. Stockholm: European Civil Society Press.
- Johansson, H. Kassman, A. och Scaramuzzino R. (2011). *Staten och det civila samhällets organisationer i ett föränderligt välfärdssamhälle: Perspektiv på en överenskommelse* Stockholm: Överenskommelsen
- Nord, L., Olinder, H., Fine, G. A. (2020). Inga kriser utan rykten Nyhetsrapportering, kriskommunikation och upplevelsen av informationsvacuum. Hämtad från <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:miun:diva-39323>
- Kolker, E. S. (2004). "Framing as a cultural resource in health socials movements: Funding and the breast cancer movement in the US 1991–1993", *Sociology of Health & Illness*, 2004:6, s. 820–844;
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis: An Introduction to its Methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lundström, T. & Wijkström, F. (1995), Från röst till service? Den svenska ideella sektorn i förändring. *Sköndalsinstitutets skriftserie nr 4*, Sköndalsinstitutet, Stockholm.
- Marshall, T.H. (1950). *Citizenship and social class and other essays*. New York: Anchor Books.

- Mankell, A., & Fredriksson, M. (2020). Two-front individualization: The challenges of local patient organizations. *Journal of Civil Society*, 16(1), 77-95.
- Meyer, M. (2010). Social movement service organizations: The challenges and consequences of combining service provision and political advocacy. In Y. Hazenfeld (Ed.), *Human services as complex organizations*. London: Sage.
- Mold, A. (2016). *Making the patient-consumer: Patient organisations and health consumerism in Britain*. Manchester University Press.
- Myndigheten för vårdanalys. (2015). *Sjukt engagerad—en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen. Rapport 2015:4*. ISBN: 978-91-87213-44-1. Myndigheten för vårdanalys. Stockholm.
- Ortiz-Ospina, E. & Roser M. (2016). "Trust". Published online at OurWorldInData.org. <https://ourworldindata.org/trust>
- Papakostas, A. (1995). *Arbetarklassen i organisationernas värld. En jämförande studie av fackföreningars sociala och historiska förutsättningar i Sverige och Grekland*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Papakostas, A. (2012). De medlemslösa organisationernas tidevarv. I F. Wijkström, (Red), *Civilsambället i samhällskontraktet en antologi om vad som står på spel*. Stockholm: European Civil Society Press.
- Rothstein, B. (1992). *Den korporativa staten: intresseorganisationer och statsförvaltning i svensk politik*. Stockholm: Norstedts.
- Tilly, C. (1985). Models and realities of popular collective action. *Social research* 5 (4): 717-747.
- Wallin, V. (2018). Vårdutbildade i ideellt arbete: Vård på centralen—Ny organisationstyp vid flyktingkrisen 2015. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 95(5), 559-567.
- Von Essen, J., Jegermalm, M. & Svedberg, L. (2015). *Folk i rörelse – medborgerligt engagemang 1992-2014*, Stockholm: Ersta Sköndal högskola arbetsrapportserie Institutionen för socialvetenskap, nr 84. Von Schreeb, J. (2020). Johan von Schreeb: Wolodarski undergräver svensk expertis. Svenska Dagbladet. 2020-03-15. <https://www.svd.se/johan-von-schreeb-wolodarski-bidrar-till-kunskapsforaktet>
- Öberg, P., Svensson, T., Christiansen, P. M., Nørgaard, A. S., Rommetvedt, H., & Thesen, G. (2011). Disrupted Exchange and Declining Corporatism: Government Authority and Interest Group Capability in Scandinavia. *Government and Opposition*, 46(3), 365-391. doi:10.1111/j.1477-7053.2011.01343.x