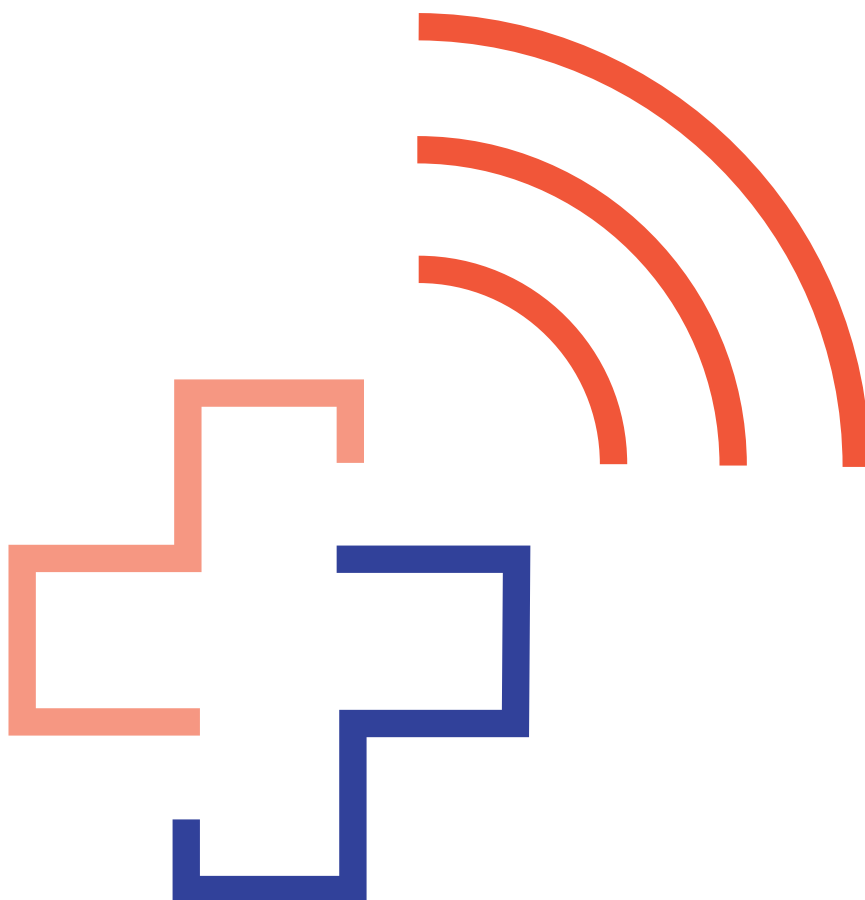


2018

Neurorapporten

E-hälsa



NEURO

HAPPINESS
IS NOT A
DESTINATION.
IT IS A
WAY
OF LIFE.



Neurorapporten 2018

Neurorapporten 2018 handlar om e-hälsa ur ett patientperspektiv. Mer än en halv miljon personer i Sverige lever med neurologiska diagnoser och kring dem finns anhöriga och andra som också påverkas.

E-hälsa innebär att använda digitaliseringen och elektroniska tjänster för att främja god och jämlik hälsa. Både patienter och vårdgivare kan använda e-hälsa. Neurorapporten har tagits fram tillsammans med Eva Helmersson. Eva är en av Neuros diagnosstödjare med stor erfarenhet och kontaktnät inom e-hälsa.

Vision e-hälsa 2025 är den nationella målsättningen som innebär att Sverige skall bli bäst i världen på att använda e-hälsa. Digitaliseringen går snabbt och påverkar oss alla. Invanda föreställningar sätts på prov. Utmaningen är att bygga ut användningen så att alla har nytta av den och att de patienter som har störst behov gynnas mest. Då kan hälsoklyftan i samhället minska.

Tidigare Neurorapporter har visat att neurosjukvården är dåligt rustad att tillämpa nya forskningsrön. Neuroteam är gynnsamt för patienterna men är inte tillgängliga för alla. Resurserna för neurologisk rehabilitering är bristfälliga och hjälpmedelsförsörjningen fungerar inte tillfredsställande. E-hälsa skulle kunna förbättra villkoren inom alla dessa områden. I årets Neurorapport tittar vi därför på vad som

krävs för att patienter med neurologiska diagnoser ska tillgodogöra sig e-hälsa.

Neurorapportens slutsats bygger på medlemsenkät, fokusgruppsdiskussion och studier av internetvanor. Vi bedömer att många medlemmar och andra med motsvarande behov och förutsättningar använder e-hälsa på olika sätt och är nöjda med det. Å andra sidan finns det många patienter som av varierande skäl, inte kan eller vill använda e-hälsa. Skälen kan vara nedsatt rörelse- eller kognitiv förmåga, otrygghet, kostnader med mera. Eller så upplever man inget behov av det.

Ett stort tack till alla er som bidragit med underlag, synpunkter och enkätsvar. Nu satsar vi på att visa vad som krävs för att e-hälsa skall fungera för oss alla och leda till bättre hälsa och ökad livskvalitet.

Stockholm i maj 2018



LISE LIDBÄCK
Förbundsordförande

Vision e-patient 2025

Neuros vision

År 2025 ska patienter i Sverige vara bäst i världen på att tillgodogöra sig e-hälsans möjligheter. Detta uppnås genom att alla patienter har tillgång till bredband och utrustning samt e-hälsans tjänster och verktyg. Patienterna erbjuds dessutom riktad information och utbildning, anpassad efter var och ens intresse och förmåga.

E-hälsa

Vision e-hälsa 2025 – nationell vision

E-hälsa innebär att använda elektroniska verktyg för att uppnå hälsa. Den politiska visionen för e-hälsa innebär att Sverige till år 2025 ska bli bäst i världen på att använda e-hälsa. Sverige anses vara väl rustat att leva upp till visionen. Här finns kompetens och innovationsförmåga, möjlighet till uppkoppling och rikligt utbud av digitala tjänster. Den kommersiella marknaden har emellertid kommit längre än den offentliga förvaltningen.

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting har en handlingsplan som omfattar reglering, standarder och termer samt uppföljning. Sverige har dessutom politiska visioner för både digitalisering och bredbandsutbyggnad.

Neuros bedömning

Man är patient då man har kontakt med professionell vård. Patienternas behov och förutsättningar är mycket varierande och patientrollen ser därför väldigt olika ut.



Förstår det inte riktigt!

Undersökningar visar att så gott som alla använder internet. Detta borde göra oss väl rustade att ta tillvara e-hälsans möjligheter. Neuros undersökningar visar emellertid att långt ifrån alla är bekväma med datorer och internet. Många tycker att internet är svårt och vet inte så mycket om e-hälsa. Personer med neurologiska diagnoser utgör en mycket heterogen patientgrupp.



Jag tycker det är bra, roligt och spännande.

Neuros undersökningar visar också att de som använder digitala tjänster upplever sin hälsa som bättre än de som inte använder sådana tjänster. Många ser positivt på e-hälsans möjligheter och är intresserade av att ta större del i sin egen vård och behandling. Neuro bedömer därför att det finns ett behov av riktad information och utbildning.

Rusta patienten för e-hälsa

Stämmer det att Sverige är väl rustat för e-hälsa?

Nej, inte hela landet, det är en ”postnummerfråga”!

Såväl utbyggnad av snabbt och effektivt bredband som tillgång till digitala tjänster inom hälso- och sjukvård är ojämnt utbyggt över landet.

Stämmer det att invånarna är väl rustade för e-hälsa?

Nej, inte alla invånare och inte alla patienter!

Den enda undersökning som fokuserar på personer med neurologiska diagnoser och internetanvändning visar att hälften av svarande tycker att internet är svårt och känner sig utanför det digitala samhället.

Satsa på e-patienter

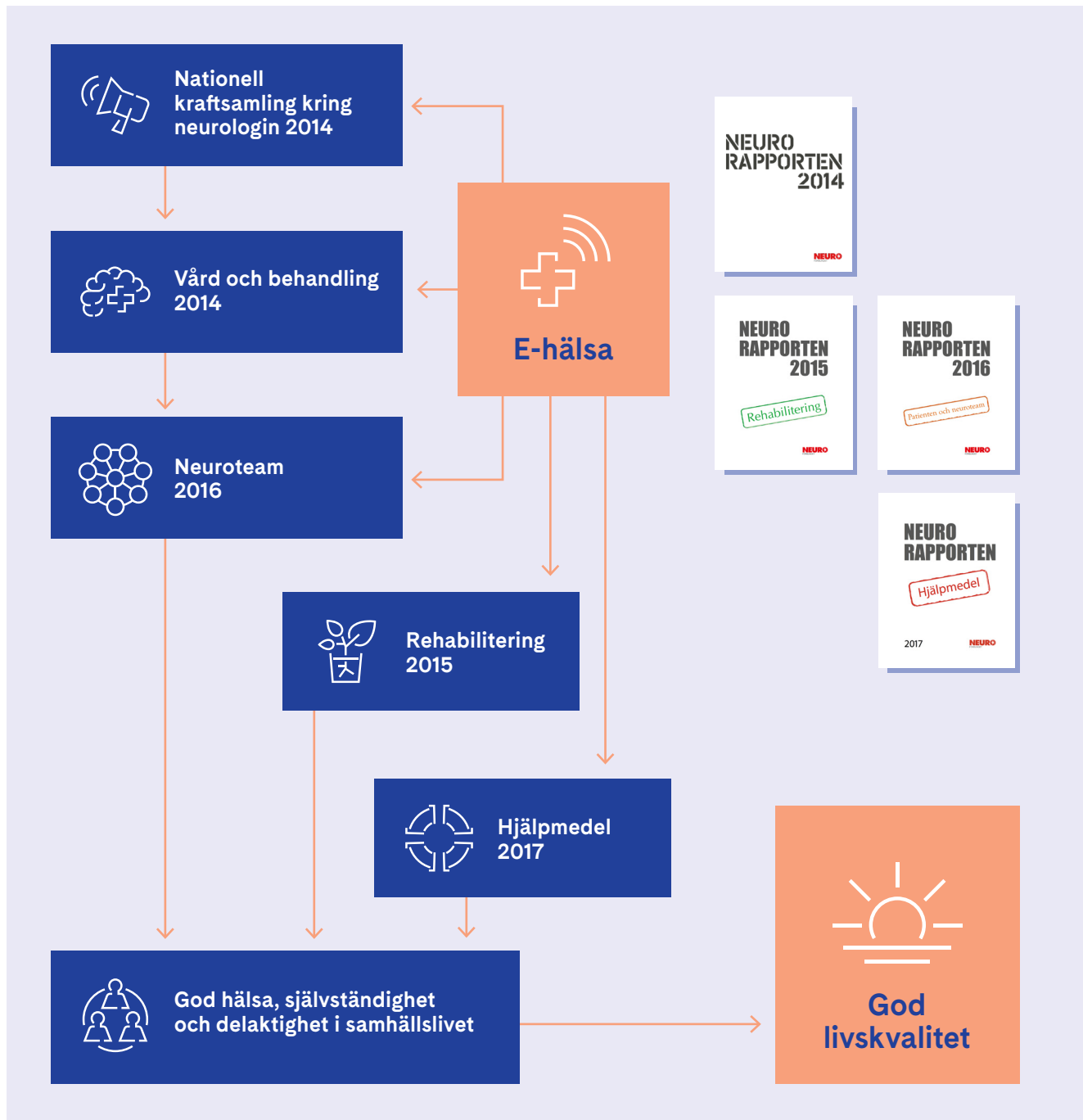
För att Vision e-hälsa 2025 ska bli verklighet krävs insatser på många områden. Det behövs infrastruktur, tillgång till teknisk utrustning och ett utbud av e-hälsa. Neuro menar att det dessutom krävs en satsning på patienterna för att rusta dem för e-hälsa. Det behövs en Vision e-patient 2025.

Vision e-patient 2025 måste omfatta studier av patienternas varierande behov och förutsättningar, riktad information och utbildning samt tillgång till utrustning och uppkoppling.

E-patient, en förutsättning för Vision e-hälsa 2025

E-patient är en patient som är rustad att, efter individuella och aktuella förutsättningar, behov och intressen, tillgodogöra sig e-hälsa.

Vägen till god livskvalitet



Innehåll

Förord

Neurorapporten 2018	3
---------------------------	---

Målsättning

Vision e-patient 2025	4
Vägen till god livskvalitet	5

E-hälsa – årets tema

Nya möjligheter	7
-----------------------	---

Exempel

Lär känna din förmåga	8
Dialog patienter emellan	8
Digitala vårdmöten	8
Jour på distans	8

Inledning

Sätt neurologin på kartan!	9
----------------------------------	---

Exempel

Hantera sin vardag	12
Wearable, bärbar sensor	12
Bättre förståelse för epilepsi	12
Alltid öppet	12

E-hälsa

E-hälsa för god och jämlik hälsa	13
--	----

Patientföreträdare

E-hälsa är hälsa för mig!	18
---------------------------------	----

Användarperspektiv

Det ser för bra ut	19
--------------------------	----

Fokusgrupp

Dörröppnare	22
-------------------	----

Begripsam

Internet är svårt	24
-------------------------	----

Patientröster

Ser många möjligheter	27
En utmaning med alla olika lösenord	27
E-hälsa kan bli hur bra som helst	27

Medlemsenkät

Heterogen patientgrupp	28
------------------------------	----

Exempel

Datorkurs är inget nytt!	36
Hälsorum gör vardagen trygg och enkel	36
Chatta med din doktor	36

Slutsats

Rusta patienterna för e-hälsa	37
-------------------------------------	----

Förklaringar, länkar och källor

Förklaringar och länkar	42
Källor	43

Ansvarig utgivare: Kristina Niemi, Neuro **Författare:** Karin Månsson, Neuro, där ej annat anges **Citat:** Medlemsenkät 2018, där ej annat anges **Foto:** Håkan Sjunnesson, Neuro, där ej annat anges **Grafisk form och layout:** Bedow **Tryck:** Exakta Vindspelet, Borås **Utgåva:** 2018-1

I den digitala versionen finns länkar till uppgifter markerade med.*
Citera gärna Neurorapporten, men uppge källa.

Nya möjligheter

E-hälsa innebär helt enkelt att använda digitala verktyg inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst, i syfte att uppnå god och jämlik hälsa. ”Vision e-hälsa 2025” är den nationella målsättningen som innebär att Sverige år 2025 ska vara bäst i världen på att använda e-hälsa. E-hälsa kan tillämpas av patienter, patienter emellan, mellan vårdgivare och patient samt inom vården. Egenvård av olika slag är dessutom ett viktigt användningsområde för e-hälsa.

Digital teknik utvecklas snabbt och möjliggör effektivare verksamheter och innovativa lösningar. E-hälsa är en förändringsprocess som berör både offentlig verksamhet och den kommersiella marknaden. Patientrollen kan därmed förändras i grunden. E-hälsans möjligheter måste emellertid tas tillvara på ett sådant sätt att patientens roll förstärks och villkor förbättras.

Neuro är en oberoende organisation som verkar för individanpassad neurovård. Stat, landsting och kommun är

centrala målgrupper för påverkansarbetet. Neurosjukvård, neuroteam, rehabilitering och hjälpmedel är områden där Neuro bedriver opinions- och påverkansarbete. Inom dessa områden kan e-hälsa förbättra patienternas villkor.

E-hälsans möjligheter motiverar att Neuro valt e-hälsa som tema för Neuro-rapporten 2018. Ämnet är brett och måste därför avgränsas.

Neuro fokuserar på neurovård. Därför behandlar rapporten e-hälsa inom hälso- och sjukvård.

Stat, landsting och kommuner är målgrupper för Neuros påverkansarbete. Därför fokuserar rapporten på hälso- och sjukvård inom det offentliga åtagandet.

Exempel



Lär känna din förmåga

I Neuros medlemsenkät uppgav många att de använder någon form av stegräknare. En medlem berättar att hon använder stegräknare inte bara för att räkna stegen utan också för att förstå hur många steg hon klarar med sin diagnos. Genom att använda stegräknare har hon exempelvis lärt sig hur många steg hon maximalt kan gå för att inte bli utmattad.



Dialog patienter emellan*

Dagens patient är en webb-plats där projektet "Spetspatienter – en ny resurs för hälsa" informerar om vad som händer i projektet samt sprider kunskap.

Projektet är finansierat av Vinnova och drivs av Karolinska Institutet. Det är ett led i att utveckla hälso- och sjukvården så att den stödjer patienters egenvård på bästa sätt. Med hjälp av utbildning och tillgång till digitala verktyg kan fler bli spetspatienter.

Ett kompetenscenter för ökade kontaktytor patienter emellan samt mellan patienter och vården, ska dessutom byggas upp.



Digitala vårdmöten*

Stockholms läns landsting har beslutat att patienternas kontakt med vården ska moderniseras med fler och enklare kontaktvägar. Vårdgarantin kommer därför under 2018 att utvecklas för att omfatta digitala vårdmöten.

Alla, oavsett funktionsförmåga, ska kunna kommunicera med vården utifrån sina förutsättningar. Det innebär att det ska finnas olika möjligheter att uttrycka sig, ta del av, förmedla och tolka information. Invånarna ska ges möjlighet att välja fysiskt besök, e-tjänster, telefon eller videobesök. Digital information och digitala verktyg ska vara tillgängliga och användbara för personer med funktionsnedsättning, såväl invånare som medarbetare.

Införandet förväntas bidra till effektivare resursanvändning och påverka miljön positivt. Användningen av digitala vårdmöten ska dessutom följas upp ur patientsäkerhetssynpunkt.



Jour på distans*

I glesbygd kan det vara svårt att erbjuda god och säker vård på lika villkor för invånarna. Några hälsocentraler i Norrbotten bedriver jourmottagning bemannad med sjuksköterskor och med läkare på distans. Läkaren kan med hjälp av telemedicin göra bedömningar och överföra information.

Fördelen för patienterna är att tillgängligheten ökar, de omhändertas i känd miljö och får möjlighet att prata sitt eget språk.

Jour på distans kräver tillförlitlig teknik och kompetent personal med tillit till varandra.

Sätt neurologin på kartan!

Medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. Det är samhällets övergripande, politiska mål. Neurologin måste rustas upp för att detta ska bli möjligt för personer med neurologiska diagnoser. Patienterna måste ha korrekt diagnos, optimal vård och behandling, livsinriktad habilitering och rehabilitering samt ändamålsenliga hjälpmedel. För att uppnå detta behöver neurologin prioriteras högre inom hälso- och sjukvård samt bli mera känd hos allmänheten.

Neurorapporten är Neuros egen, långsiktiga satsning som ska "sätta neurologin på kartan". Neuro verkar för bättre villkor för personer med neurologiska diagnoser, både med hjälp av opinionsbildning och råd och stöd till enskilda medlemmar.

Att leva med

Neurologi omfattar sjukdomar i centrala och perifera nervsystemet. Det finns hundratals neurologiska sjukdomar, symtom och skador. Neurologiska diagnoser är ofta livslånga och kan beröra livets alla områden. Diagnoserna påverkar därmed livsvillkoren för individen själv, anhöriga, arbetskamrater och andra under resten av livet.

Mer än en halv miljon invånare beräknas leva med neurologisk diagnos. Diagnoserna är oftast kroniska. Vissa diagnoser är medfödda som cerebral pares, cp, och många muskelsjukdomar. Andra diagnoser debuterar tidigt, då personerna är i familjebildande och yrkesverksam ålder som multipel skleros, ms. I dag kan många av dem räkna med att leva länge tack vare

effektiv medicinering. Parkinsons sjukdom debuterar vanligen i 70-årsåldern, men kan förekomma redan i 30- till 40-årsåldern. Polyneuropati och stroke är vanligast bland äldre men förekommer allt mer bland yngre.

Neurologiska sjukdomar, skador och symtom kan påverka individen på många sätt. Det är vanligt att rörelseförmågan påverkas. Det är också vanligt att de medför inkontinens, hjärntrötthet, smärta med mera. Numera uppmärksammas dessutom påverkan på kognitionsförmågan allt mera.

Idag finns verksam medicin, behandling och rehabiliteringsmetoder för många neurologiska diagnoser, men inte för alla. För alla kan däremot hjälpmedel vara ett sätt både att förebygga funktionsnedsättning och att vara aktiv och delaktig trots funktionsnedsättning.

Neuros diagnosstödjare har i uppgift att ge medlemmar råd och stöd kring hur det kan vara att leva med neurologiska diagnoser. I diagnosstödjarnas uppgift ingår bland annat att avdramatisera hjälpmedelsanvändning. De kan uppmuntra medlemmarna att använda hjälpmedel istället för att begränsa sina aktiviteter och anspråk på livet på grund av begynnande eller tilltagande funktionsnedsättning.

Neurorapporter

Neuro startade 2014 sin satsning på att "sätta neurologin på kartan" med hjälp av en årlig Neurorapport. Rapporten belyser situationen ur ett patientperspektiv. I patientperspektivet inbegrips i detta sammanhang anhöriga.

Nya rön inom neurologin innebär att det i dag finns behandlingar som kan bromsa sjukdomsförlopp och förbättra livsbetingelserna för stora patientgrupper. Utvecklingen har varit explosionsartad de senaste 15 åren och kommer att fortsätta. Framstegen riskerar emellertid att inte komma patienterna till godo på grund av de brister som råder inom svensk neurovård.



Neurorapportens målgrupper

Läkare med neurologisk specialistkompetens

Antal per 100 000 invånare

	Neurologi			Neurokirurgi			Neuroradiologi			Klinisk neurofysiologi			Barn- och ungdomsneurologi och habilitering			Rehabiliteringsmedicin		
	2012	2013	2014	2012	2013	2014	2012	2013	2014	2012	2013	2014	2012	2013	2014	2012	2013	2014
Riket	3,9	4,1	4,3	1,2	1,3	1,3	1,2	1,3	1,3	0,6	0,6	0,7	1,3	1,3	1,4	1,7	1,8	1,7
Antal totalt	373	398	417	114	125	123	116	128	128	57	62	64	126	128	130	160	171	165

Källa: Socialstyrelsen 2016

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FN-konventionen gäller i Sverige sedan 2009 och ska jämföras med svensk lag. Den har flera artiklar som stadgar rättigheter inom Neurorapporternas sakområden.

Artikel 3 – Allmänna principer

De allmänna principerna omfattar bland annat individuellt självbestämmande, respekt för olikheter och lika möjligheter.

Artikel 25 – Hälsa

Medborgarna har rätt till bästa möjliga hälsa utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Detta omfattar bland annat tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser.

Artikel 26 – Habilitering och rehabilitering

Tidiga och individuellt anpassade insatser med deltagande i samhällslivet som syfte, ska möjliggöras.

Artikel 20 – Personlig rörlighet

Personlig rörlighet och oberoende bland annat med hjälp av tillgång till kvalitativa hjälpmedel ska säkerställas.

Agenda 2030 för hållbar utveckling

Agenda 2030 är FN:s handlingsplan för hållbar utveckling som Sverige förbundit sig att följa. Mål 3 handlar om att säkerställa hälsosamt liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar.



Ingen förstod mina problem. Jag känner mig kränkt och lurad på brosmedicin.

Ur medlemsenkät 2014

Rusta upp neurologin! – 2014

Snabba framsteg inom neurologin medför att fler patienter behöver kontinuerlig kontakt med specialistläkare inom neurologi. Neurologi är en ”postnummerfråga”. Den är ojämnt utbyggd över landet och uppskattningsvis behövs ytterligare 300 neurologer.

Patienterna får ofta vänta alltför länge på korrekt diagnos och går då miste om insatser i form av medicinering, rehabilitering med mera som kan öka livskvaliteten och motverka funktionsnedsättning.

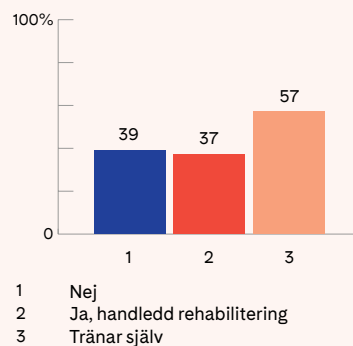
► Det behövs en nationell kraftsamling kring neurologi.

Rehabilitering – 2015

Neurologiska sjukdomar, symtom och skador är oftast livslånga varför också rehabiliteringsbehovet är livslångt. Rehabilitering är mest effektiv om den påbörjas tidigt och patienten är delaktig i upprättandet av individuell rehabiliteringsplan.

Många saknar rehabilitering

Andel som har någon form av neurologisk rehabilitering (Fler svarsalternativ möjliga)



Ur medlemsenkäten 2015

Inledning

Neuros medlemsenkäter visar att få patienter har en individuell rehabiliteringsplan och att nöjdheten sjunkit sedan 2007 då motsvarande mätning gjordes. Samhällets resurser för neurologisk rehabilitering är bristfälliga och kunskap om såväl behov som resurser saknas. Ett tydligt och långsiktigt ansvar för att tillhandahålla rehabilitering saknas också.

- ▶ En parlamentarisk rehabiliteringsutredning behövs som bedömer behov, utbud, ansvar med mera.

Neuroteam – 2016

Neurologiska sjukdomar, skador och symtom är komplexa. Det är vanligt att patienter har flera neurologiska diagnoser samtidigt och dessutom andra sjukdomar, vilket leder till komplicerade livssituationer. Medvetenheten och kunskapen om detta är dålig.

Multidisciplinärt teamomhändertagande, neuroteam, är ett etablerat sätt att hantera komplexa situationer. Neuro visar att de patienter som har tillgång till neuroteam upplever sin livssituation något bättre och är mera nöjda med vården än de som inte har tillgång till neuroteam.

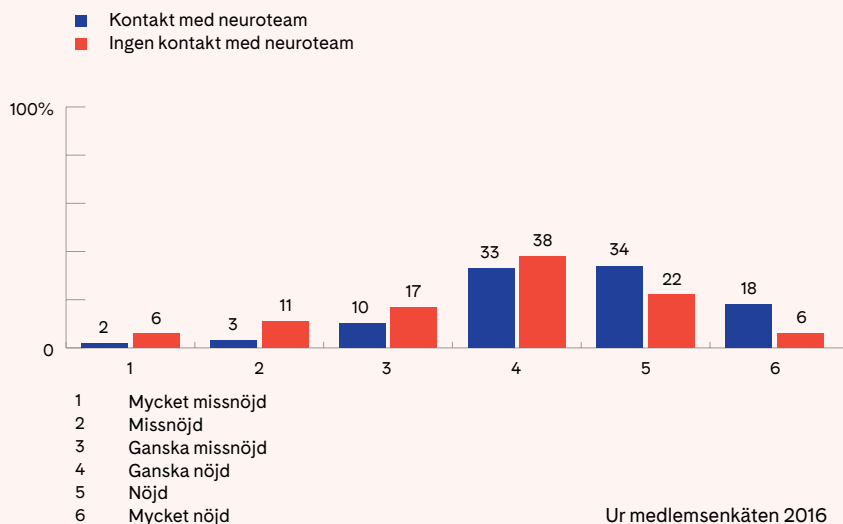
- ▶ Kunskapen om komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer måste öka och fler neuroteam etableras.



Utan hjälpmedel blir sängen mitt hem.

Ur medlemsenkät 2017

Neuroteam ökar nöjdheten med vården som sådan



Hjälpmedel – 2017

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska kommun och landsting erbjuda hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning. Hjälpmedel är emellertid ingen rättighet för patienten. Neurologiska diagnoser berör livets alla områden och hjälpmedel kan underlätta vardagen. Därför är hjälpmedel en angelägen fråga för Neuro.

Neurorapporten 2017 belyser hjälpmedel ur patient- respektive medborgarperspektiv och visar hjälpmedlens betydelse för individens möjligheter att vara delaktig i samhällslivet.

- ▶ Personliga hjälpmedel måste regleras i en rättighetslag och tillhandahålls genom en välfungerande hjälpmedelsverksamhet.

E-hälsa – 2018

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting har en gemensam vision, att Sverige år 2025 ska vara bäst i värld-

den på att använda e-hälsa. För patienten innebär e-hälsa bland annat att använda elektroniska tjänster, appar och sensorer. Neurorapporten 2018 handlar om den roll digitala verktyg och elektronisk kommunikation har för att uppnå visionen. Rapporten behandlar e-hälsa ur ett patientperspektiv.

Slutsats

Tidigare Neurorapporter har behandlat behov och förslag till åtgärder inom neurosjukvården, neurteam, rehabilitering och hjälpmedel. E-hälsa kommer att påverka patienternas förhållande till neurovården och verksamheter i anslutning till den.

- ▶ E-hälsa måste tillämpas på ett sådant sätt att patientrollen stärks och att vård och behandling i ökad utsträckning leder till god livskvalitet för patienten.

Exempel



Hantera sin vardag*

Appen myMG är gjord av det amerikanska MG-förbundet speciellt för att hjälpa personer som lever med diagnosen Myastenia Gravis att hantera sin vardag. Det går att registrera symtom, föra anteckningar och även skriva ut diagram.

Wearable, bärbar sensor*

OURA är en smart ring som kan hjälpa bäraren att må bättre. Den är en bland många hälsomätare som kan hjälpa till att hålla kontroll på hur man sover, rör sig och mår. Det speciella är bland annat att sensorerna sitter i en ring som placeras på fingret istället för i ett armband som är vanligare. Den finns i olika modeller och både för män och kvinnor. Ett finskt företag står bakom innovationen.



Foto Kajsa Westman

Bättre förståelse för epilepsi*

Embrace är en sensor för personer som lever med epilepsi och deras anhöriga. Det är ett smartband som hjälper användaren att få bättre förståelse för sjukdomen. Läkemedelsverket i USA har nyligen godkänt Embrace. Det finns ännu inte på den svenska marknaden.

Embrace använder avancerad maskininlärning för att identifiera när ett anfall är på gång. När detta händer, skickas ett larm till en anhörig som också är ansluten via en app i mobilen eller ett smartband. Samtidigt registrerar Embrace även steg, fysisk aktivitet, sömn och vila.



Foto Embrace



Alltid öppet*

Nu kan du träffa vården när och där det passar dig. Via appen Alltid öppet kan du både boka videomöten och besök på mottagning med legitimerade läkare och sjuksköterskor samt boka psykosocialt stöd. Du kan endast boka tid åt dig själv. Till att börja med testar nio vårdcentraler appen Alltid öppet. Framöver kommer alla vårdcentraler inom Stockholms läns sjukvårdsområde att erbjuda tjänsten.

Ladda ner appen, logga in med BankID, välj videomöte eller besök på mottagning och välj tid som passar dig.

E-hälsa för god och jämlik hälsa



E:et i e-hälsa står för att använda elektronisk informations- och kommunikationsteknik. Hälsa syftar på fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande i enlighet med WHO:s definition av hälsa. Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting har en gemensam vision för användningen av e-hälsa. Den bygger på att digitaliseringens möjligheter ska användas för att skapa god och jämlik hälsa, vilket i sin tur ska öka medborgarnas självständighet och delaktighet i samhällslivet.

Med digitalisering menas både digital informationshantering och den förändring av verksamheter som tekniken möjliggör eller leder till. E-hälsa kan därför beskrivas som en förändringsprocess i form av både effektivisering och nya sätt att arbeta.

Digitalisering Utmaningar

Hälso- och sjukvården står inför stora utmaningar i form av en åldrande befolkning samt pensionsavgångar och besparingar som kan minska tillgången till personal. Samtidigt växer kostnaderna för kroniska sjukdomar. Lösningen kan ligga i att medborgarnas intresse för



E-hälsa har inget egenvärde. E-hälsa ska bidra till god och jämlik hälsa. Digitala verktyg ska tillämpas så att patienterna kan utnyttja sina egna resurser.

ANNIKA STRANDHÄLL

Socialminister, på Nationella e-hälsodagen 21 februari 2018.

Brist på arbetskraft inom vården

Rekryteringsbehov för några yrkesgrupper i vård och omsorg 2016–2026

Personalgrupp	Anställda 2016	Rekryteringsbehov 2016 – 2026	Behov 2026
Sjuksköterskor	95 200	38 900	110 500
Läkare, specialister	35 400	11 000	40 200
Arbetsterapeuter	4 000	1 600	4 600
Sjukgymnaster	6 900	2 100	7 900

Källa: Sveriges Kommuner och Landsting, 2018

sin hälsa tillvaratas i kombination med e-hälsa. Det gäller både patienten själv och anhörigas medverkan. Vården kan med hjälp av e-hälsa bli både mer tillgänglig och mer patientcentrerad.

Digitaliseringen förändrar samhället i grunden. Tekniken utvecklas exponen-

tiellt och förändringen har bara börjat. Förändringstakten är emellertid olika i olika delar av samhället och vårdsektorn ligger efter många andra samhällsområden. Olika individer tar dessutom till sig digitaliseringen i olika grad. Det finns således stora digitala klyftor.

Möjligheter

Digitala tjänster och plattformar kan överbrygga geografiska avstånd. I Norra sjukvårdsregionen genomförs exempelvis regionala telemedicinska ronder inom ms, Parkinsons sjukdom och andra diagnoser samt telemedicinska multidisciplinära konferenser.

Nya möjligheter att som patient organisera och engagera sig skapas. Patientportalen PER, Patientens Egen Registrering, är ett exempel som finns tillgängligt via Svenska neuroregister.* PER finns för flera neurologiska diagnoser. Genom att bidra med uppgifter blir man mera delaktig i sin egen behandling och bidrar samtidigt till att kvalitetssäkra och utveckla vården.

Teknikutvecklingen blir alltmera personknuten och ger förutsättningar för att skraddarsy produkter och tjänster efter användarens behov och förutsättningar. Det självlärande e-hälso-systemet Aifloo* är ett exempel. Med hjälp av sensorer placerade i ett armband och AI, artificiell intelligens, lär sig systemet bärarens beteende och kan varna för avvikelser.

Röststyrning och röstigenkänning är områden på stark frammarsch. En beräkning säger att om sex år kommer hälften av all interaktion med dator att ske med röststyrning. Apples Siri, den smarta personliga assistenten, används idag i Sverige. Andra exempel är Amazonas virtuella assistent Alexa som snart finns i Sverige samt Google Home.

Användning av röst och tal innebär att behovet av att hantera tangentbord minskar. Även översättnings-tjänster kommer allt mera och kan få stor betydelse inom vården. Bedömning av känsloläge är ytterligare en funktion som kan komma att spela stor roll för exempelvis diagnostisering med hjälp av e-hälsa.

Digitaliseringspolitik

Sverige bedöms vara ett av EU:s mest digitaliserade länder. Å andra sidan finns också uppgifter om att Sverige håller på att halka efter, exempelvis vad gäller den offentliga förvaltningen.

Det finns politiskt fastställda visioner för både ett hållbart digitaliserat* och ett uppkopplat Sverige.* Landet ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens möjligheter och år 2025 bör hela Sverige ha tillgång till snabbt bredband. Ett digitaliseringsråd har tillsatts. Digitaliseringsrådets analyser och inspel ska ligga till grund för genomförandet av digitaliseringen. Delmål för att nå det övergripande målet är bland annat digital kompetens, trygghet och innovation.



PETER ERIKSSON

Digitaliseringsminister på
Näringsdepartementet

M-hälsa

Den snabba utvecklingen medför många nya begrepp och företeelser. Smart telefon, det vill säga en kombination av mobiltelefon och dator, medför att både patienter och vårdgivare kan vara uppkopplade när och var som helst. Detta kallas ibland m-hälsa, mobil hälsa. För att m-hälsan ska vara god och jämlik krävs emellertid bredband med hög kvalitet över hela landet.

Appar

Appar är datorprogram som användaren kan ladda ned och själv installera på sin smarta telefon eller dator. Det finns många appar med anknytning till välmående, friskvård, hälsa, egenvård, sjukvård och behandling med mera. Detta innebär att gränsen mellan den professionella vårdmarknaden och konsumentmarknaden håller på att suddas ut.

IoT

Inte bara individer utan också allt fler saker kan kommunicera med varandra. Detta kallas IoT, Internet of Things och innebär att tekniska produkter, försedda med sensorer, kan anslutas till internet. De kan på så sätt kommunicera med varandra och utföra tjänster utan mänsklig inblandning. Dörrlås, spisar och tandborstar anges ofta som exempel på IoT.

Varje dag beräknas 5 miljoner ting anslutas till internet. År 2020 uppges det att alla Samsungs produkter kommer att vara uppkopplade mot internet. Kanske är vi på väg mot Internet of Everything. Begreppet IoMT används redan där M:et kan stå för antingen Mobil eller Medical.

Utvecklingen kräver utbyggnad av det modernaste bredbandsnätet. 2020 kommer femte generationens mobilnät, 5G, att introduceras som global standard för mobil kommunikation och utgöra fundamentet för IoT.

Wearables och sensorer

Inom hälsosektorn kommer IoT att få stor betydelse. Utvecklingen går mot wearables som är kroppsnära sensorer. Teknik i kläder, accessoarer och till och med i medicin håller på att bli verklighet. Detta kan i grunden förändra diagnostisering, kontroller och behandling inom vården.

AI

Artificiell intelligens, AI, kan definieras som datorprogram och maskiner som agerar intelligent. Tillgång till stora mängder data och avancerad teknik ger tillsammans möjlighet att samla in, bearbeta och använda information på ett intelligent sätt. AI tillämpas på många samhällsområden som handel, trafik och välfärd. AI kan leda till en ny läkarroll där AI utför en stor del av diagnostiseringen och ge beslutsstöd medan läkaren kan ägna sig mera åt patienterna och de komplicerade ärendena.

Idag kontakter vi oftast vårdgivare då vi inte mår bra och bokar tid för ett fysiskt möte. Med hjälp av AI skulle vårdkedjan istället, med hjälp av digitala tjänster, kunna börja med bedömning av vårdbehov och egenvård och därefter följas av först ett digitalt och sedan eventuellt ett fysiskt möte.

Big Data

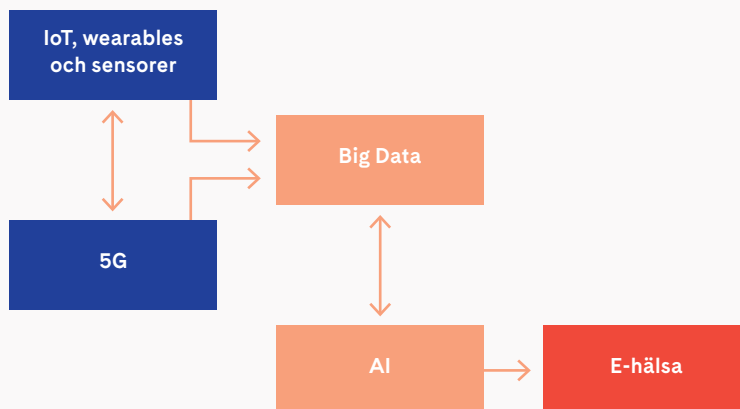
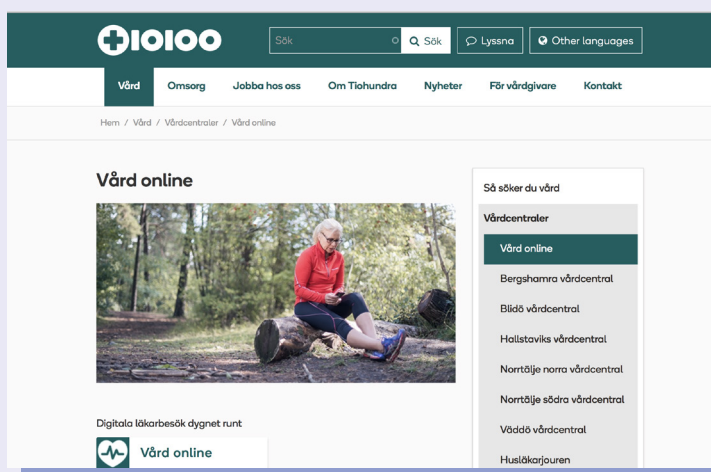
Så stor mängd data lagras idag digitalt att det är svårt att bearbeta den med traditionella databasmetoder. Med Big Data menas teknik att bearbeta dessa datamängder. IoT och AI möjliggör insamling och bearbetning av stora datamängder vilket kan bli betydelsefullt för utvecklingen av personcentrerad vård.

E-hälsopolitik

Nationell IT-strategi för vård och omsorg
2006 års strategi var första etappen i arbetet för nationell IT-samverkan inom vård och omsorg. En förändring var på gång från organisations- till patientperspektiv. Bland de insatsområden som pekades ut fanns harmonisering av lagar och regler, gemensam informations- och teknikstruktur och att göra information och tjänster lättillgängliga för medborgarna. Man räknade med att medborgarna skulle ta allt mera individuella initiativ och söka egna lösningar.

Vård där du är*

Vårdbolaget Tiohundra är verksamt i hela Norrtälje kommun. Kommunen har både skärgård och glesbygd. Tiohundras vision är hälsa, vård och omsorg där du är. Visionen speglar en målmedveten satsning på digitalisering, innovationer och nya tekniska lösningar som exempelvis digitala hjälpmedel för egenvård. Tiohundra medverkar i projekt kring utbyggnad av 5G, för fortsatt utveckling av vård- och omsorgstjänster.



Digitalisering och e-hälsa

Nationell eHälsa

År 2010 konstaterades att IT-strategin gett resultat och det behövdes ett nytt steg för att förbättra informationshanteringen inom vård och omsorg. Den nya strategin satte fokus på användning och nytta av IT och fick därför namnet Nationell eHälsa – strategi för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg. Innebörden var bland annat att eHälsa utgår från individens behov och önskemål om sammanhållen information och personliga e-tjänster.

Vision e-hälsa 2025

För att tillvarata digitaliseringens möjligheter beslöt Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting 2016 om gemensamma utgångspunkter för e-hälsan, Vision e-hälsa 2025. Visionen avser både hälso- och sjukvård och socialtjänst. I denna Neurorapport behandlas emellertid endast hälso- och sjukvård.

Digitaliseringen innebär nya möjligheter till självständighet, delaktighet och inflytande för patienter och brukare. I visionen fastslås att digitaliseringen måste vara icke-diskriminerande och genomföras utifrån olika gruppers behov. Det konstateras också att digitaliseringen är ett instrument för verksamhetsutveckling.

Handlingsplan för Vision e-hälsa 2025

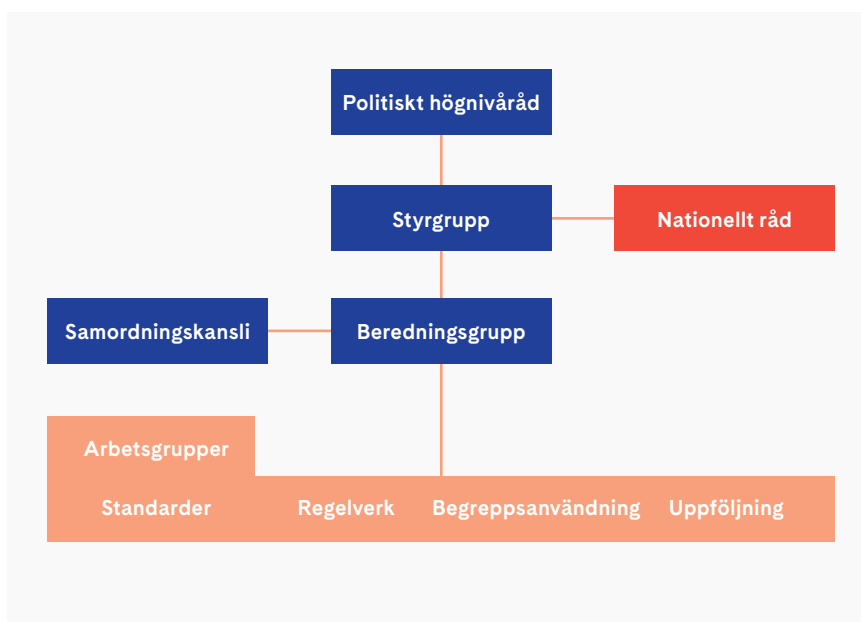
För perioden 2017 – 2019 finns en handlingsplan. Den bygger bland annat på nyttan för patienterna, jämställdhet och att underlätta för forskning, utveckling och innovation.

Tre insatsområden pekas särskilt ut; regelverk, enhetlig begreppsanvändning och standarder. Dessutom ska verksamheten följas upp. Handlingsplanens organisation för genomförandet omfattar bland annat ett nationellt råd i vilket patientorganisationer ingår. Neuro representeras av samarbetsorganet Lika Unika.



År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.

Regeringens och Sveriges Kommuner och Landstings gemensamma vision



Samverkansorganisation för e-hälsovisionen

Samordning av e-hälsa

eHälsomyndigheten arbetar för att Vision e-hälsa 2025 ska bli verklighet. Myndigheten ska samordna regeringens satsningar inom e-hälsa samt erbjuda både patienter och vårdgivare vissa produkter och tjänster. Myndigheten arbetar med en nationell läkemedelslista där alla vårdgivare, apotek

och patienter ska ha tillgång till aktuella uppgifter om medicinering. Det finns inget motsvarande arbete med journalsystem. Flera olika system finns på marknaden och vårdgivarna kan välja vilket de vill använda. Journalsystemen kommunicerar emellertid inte med varandra.

1177 Vårdguiden

1177 Vårdguiden är ett nationellt verktyg och samlingsplats för information och tjänster inom hälsa och vård som landsting, regioner och kommuner ansvarar för.

Varje vårdgivare ansvarar för sina specifika uppgifter varför innehållet varierar över landet. Alla lands-

ting och regioner har nu infört journaler på nätet. De kan emellertid tillämpa olika journalsystem.

Förnyelse av 1177 pågår för att motsvara det växande behovet av och intresset för hemsidan. I detta arbete har AI, artificiell intelligens, en viktig roll.

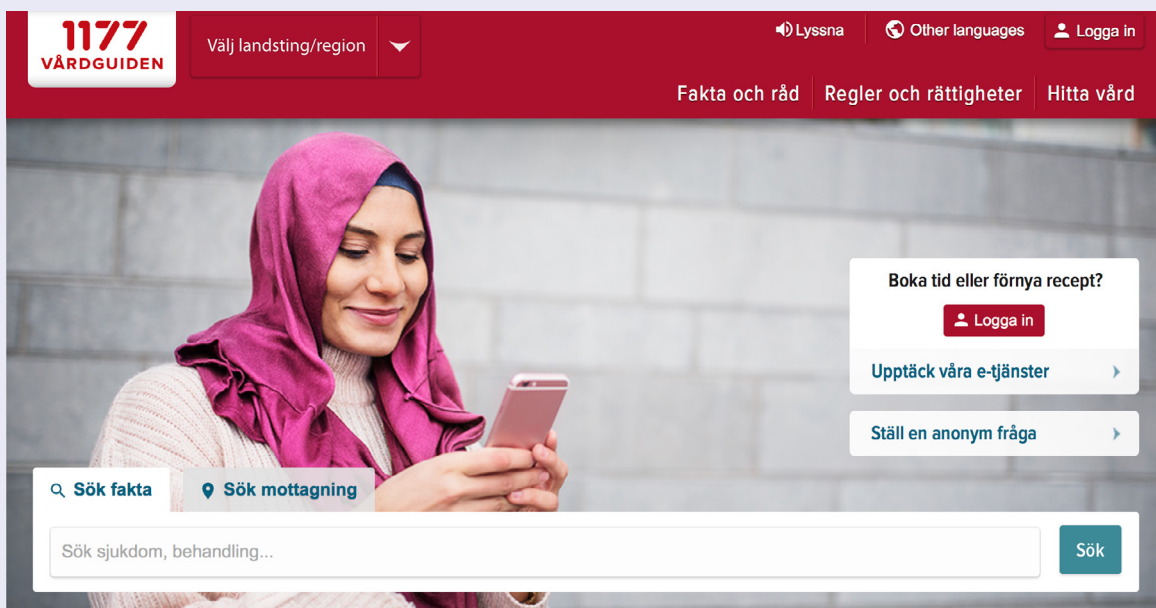


Foto Pressbild

JANNA VALIK

Generaldirektör för eHälsomyndigheten

Slutsats

E-hälsa innebär både nya sätt att kommunicera och helt nya verksamheter. Vision e-hälsa 2025 är den politiska målsättningen för tillämpning av e-hälsa. År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att tillämpa e-hälsa så att patienternas hälsa, självständighet och möjlighet att vara delaktig i samhällslivet ökar.

Förutsättningar för att visionen ska bli verklighet är utbyggd infrastruktur över hela landet och att vården digitaliseras på ett enhetligt sätt. Det bygger dessutom på både patienternas intresse för sin hälsa och att e-hälsan görs användbar för patienterna.

- ▶ Infrastrukturen i form av nätutbyggnad med mera måste var likvärdig över hela landet.
- ▶ E-hälsa måste erbjudas på ett likvärdigt och enhetligt sätt över hela landet.
- ▶ E-hälsan måste utformas och tillämpas efter patienternas varierande intresse, behov och förutsättningar.



EVA HELMERSSON

Diagnosstödjare i Neuro

Patientföreträdare i svenska MS-registret*, stakeholder i COMBAT-MS*, brukarrepresentant i Imatinib-studien och ordförande i Selfcare Academy.*

E-hälsa är hälsa för mig!

Jag vill och kan klara det mesta som rör min hälsa själv och det gör jag gärna. Självklart besöker jag vården två gånger om året för att få min medicin, men annars är jag glad om jag kan sköta det mesta digitalt. Det kan vara allt från läkarbesök, provtagningar, recept, apotek och att rapportera till PER, Patientens Egen Registrering.

Jag använder 1177 till att boka läkarbesök, ändra tider, förnya recept eller sjukskrivningar, läsa provsvar, röntgen och min journal. Jag tycker att 1177 är lite väl tungarbetad, men det kommer nog en ändring på det när fler börjar utnyttja hemsidan och tjänsterna.

Appar

Jag använder en uppsjö av appar och testar gärna nya när de kommer. Till hälsoapparna jag använder hör Hälsoappen i mobilen, Florence som påminner om medicin och även loggar humör och smärta, Runkeeper när jag springer, Mitt Apotek, Min doktor, Kry, Försäkringskassans Mina Sidor och så har jag väldigt dåligt lokalsinne så kartfunktionen i mobilen används flitigt. Till mina

djur använder jag FirstVet som är som Kry fast för djur. För hjärngymna blir det Luminosity och till avslappning använder jag Calm. Med Life 360 är jag alltid uppdaterad om var min man befinner sig och han har koll på mig.

Det aktivitetsarmband jag använder heter Misfit. Det håller koll på mina steg, sömn och puls. Det var när jag började använda Misfit för fyra år sedan som jag fick förståelse för hur både sömn och rörelse påverkar hur jag mår. Längre trodde jag att jag sov dåligt, men när jag började mäta, fick jag en tydlig bild av kvaliteten på min sömn. Jag lärde mig att för att må optimalt behöver jag sova sju timmar. Sover jag mer blir jag bakis. På samma sätt har jag lärt mig att behålla min rörlighet och balans och slippa smärta i benen, genom att röra mig ett visst antal steg varje dag. När jag inte gör det märks det direkt nästföljande natt. Även min neurolog har nytta av att kunna följa min rörlighet och sömn.

Jag har testat flera olika sensorer för blodtryck, EKG och en digital våg som kollar fettprocent. Den mest avancerade jag testat är Hexoskin, en träningsströja med inbyggda sensorer som kollar puls, hjärtfrekvens, hur snabbt hjärtat återhämtar sig, lungkapacitet, syreupptagningsförmåga, hur jag rör mig, sömn, om jag vinglar och kaloriförbrukning.

Svårigheten är att veta vilka appar som finns, men det brukar man kunna googla sig till. För att veta vilka som är bra kan man ännu så länge bara läsa recensionerna och höra sig för.

Patientföreträdare

Som patientföreträdare i olika sammanhang är mitt jobb att företräda hela patientgruppen. Då är det inte min personliga uppfattning som är det viktigaste utan vad vi som grupp tycker, behöver, vill osv. Därför är det viktigt att jag är förberedd, påläst och uppdaterad.

Jag har varit med och påverkat utformningen av PER och jag är med och tar fram en datadriven frågebänk som kommer att förenkla sättet att svara på MS-skolor och vara delaktig i sin vård. Det är även genom min roll som patientföreträdare som jag har fått möjlighet att vara delaktig i flera studier.

Förenklar och förbättrar

E-hälsa förenklar och förbättrar vården och gör den på många sätt säkrare. Men e-hälsa utan patientdelaktighet är ganska värdelös.

Det ser för bra ut

Patient

Neurorapporten har ett patientperspektiv. Patient är man i förhållande till yrkesmässig hälso- och sjukvård. Hälsovård innebär aktiviteter eller insatser som syftar till att bibehålla eller förbättra det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet. Det vi i dagligt tal kallar hälsovård eller friskvård behöver således inte ha med sjukvård eller en patientroll att göra. Egenvård är ett begrepp som kan syfta på sjukvårdsinsatser och således ingå i patientrollen. Det kan också syfta på hälsovård eller friskvård som inte har någon koppling till patientrollen.

Patientrollen

Mycket hälso- och sjukvård kan utföras utan medverkan av vårdpersonal, ofta kallad egenvård. I e-hälsosammanhang rör vi oss över hela skalan från att som passiv patient ta del av regelrätt sjukvård, utförd av sjukvårdspersonal, till att som medborgare utöva friskvård. Friskvård behöver varken ha medverkan av vården eller vara föranledd av sjukdom. Den kan helt enkelt syfta till att må så bra som möjligt. E-hälsa kan således omfatta många situationer där begreppet medborgare- eller användarperspektiv är mera relevant än patientperspektiv. I Neurorapporten fokuserar vi på e-hälsa som har koppling till den offentliga vården och patientrollen.

Aktiva patienter

Läkare kan inte vara uppdaterade på allt nytt. Samtidigt har många patienter tillgång till relevant information via internet. De kan då tillsammans med sin läkare vara delaktiga och ta en aktiv roll i sin vård. I Sverige kallar dessa patienter sig spetspatienter. Internationellt används ibland begreppet e-patienter. Även anhöriga kan vara e-patienter. Dessa patienter eller spetspatienter är kunniga och har förmåga, kraft och befogenhet att medverka både vad gäller beslut och genomförande av den egna vården. De kan också erbjuda andra stöd. Det mest kända diskussionsforumet är Patients Like Me.*

Internetanvändning

För att på egen hand tillgodogöra sig e-hälsa måste man ha möjlighet att använda digital teknik. Det handlar om personliga förutsättningar som fysisk och kognitiv funktion, kunskap och intresse. Det förutsätter också att vården har ett utbud av tjänster och verksamheter. Slutligen måste patienten ha tillgång till utrustning och internetuppkoppling.

Användning av internet kan ses som en förutsättning för att använda e-hälsa. Statistiska centralbyrån, SCB, undersöker svenskarnas tillgång till och användning av internet. Liknande undersökning genomförs av Internetstiftelsen i Sverige, iiS. Post-och telestyrelsen, PTS, undersöker bredbandsuppkoppling



Det verkar inte så lätt att komma igång, det är så nytt.



Jag har även deltagit i olika forum där vi jämfört erfarenheter av biverkningar av EP-medicin, under en period då jag hade svåra biverkningar av medicineringen. Det var bra, för jag fick föra dialog om epilepsi med vanliga människor som också har epilepsi.

Användarperspektiv

och användning av internet. Företaget Begripsam undersöker hur personer med nedsatt funktionsförmåga förhåller sig till internet.

Inom EU genomförs också undersökningar om internet. Personer mellan 16 och 74 år uppger om de använt internet de senaste tre månaderna. 2017 var snittet för EU-länderna 84 %. I Sverige låg användningen på 96 % vilket är ungefär lika som i övriga nordiska länder. Även EU-ländernas digitala mognad mäts. Detta omfattar förutom internetanvändning, områden som uppkoppling, kompetens och tillgång till tjänster. Sverige har ett av de högsta indexen men glappet mellan Sverige och genomsnittet för EU-länderna minskar.



E-tjänsterna är inte helt utbyggda ...



Förstår det inte riktigt än.

Statistiska centralbyrån, IT bland individer

SCB ställer årligen ett antal frågor om tillgång till och användning av internet, till ett representativt urval personer mellan 16 och 85 år. Respondenterna har först erbjudits att logga in och besvara en webbenkät. De som inte svarat har ringts upp och erbjudits att besvara enkäten via telefon. Urvalet var totalt 2 900 personer och svarsfrekvensen 51 %.

Sedan 2013 ingår några frågor om funktionsnedsättning. Cirka 15 % uppger att de har någon form av funktionsnedsättning vilket motsvarar 1,2 miljoner personer. Av dem uppger drygt 5 % att de har svårigheter att använda datorer och internet på grund av sin funktionsnedsättning.

SCB:s undersökning visar att internetanvändning och tillgång till internet i hemmen är hög i Sverige, cirka fyra av fem personer uppges använda internet så gott som dagligen. Det är framförallt personer över 75 år som saknar tillgång till internet. Regionala skillnader kan avläsas. Många olika användningsområden har studerats. Nästan 60 % uppger att de söker hälsoinformation och 20 % att de bokar läkare och tandläkare på internet.

Internetstiftelsen i Sverige, Svenskarna och internet 2017

iiS är en oberoende, allmännyttig organisation som ansvarar för domänen .se och driften av .nu. Med den årliga undersökningen om svenskarna och internet vill iiS bidra till att det finns tillförlitlig statistik för hur internet påverkar männ-

iskors beteende, vanor och behov. På så sätt bidrar iiS till att digitaliseringen av samhället och näringslivet kan ske på välinformerad grund.

Ett statistiskt urval görs av respondenter som är 16 år och äldre. Respondenterna får ett brev med information och kan välja att svara via en webbenkät eller per telefon. Svarsfrekvensen var 18 %.

Sammanfattningsvis konstateras att så gott som alla i Sverige har tillgång till internet. Upp till 55 år använder mer än 99 % internet. 98 % av svarande mellan 56 och 65 år använder internet, mellan 66 och 75 år är andelen användare 92 % och andelen av dem som är äldre än 76 år är 52 %.

Svenskarna och internet 2017

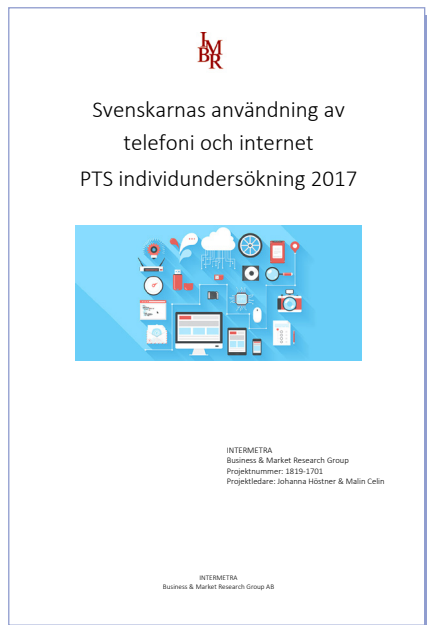
Undersökning om svenskarnas internetvanor



Post- och telestyrelsen, Svenskarnas användning av telefoni och internet 2017

Vartannat år genomför Post- och telestyrelsen en enkätundersökning för att få kunskap om marknaden för elektronisk kommunikation ur ett konsumentperspektiv. Ett slumpmässigt urval av svenskar mellan 16 och 75 år kontaktas via brev. De kan svara via webblänk eller

Användarperspektiv



pappersenkät. För att höja svarsfrekvensen rings slutligen ett urval av dem som inte svarat upp. Senast var svarsfrekvensen 45 %, 1 753 personer.

93 % uppger att de använder internet i hemmet. I åldrarna 16 till 60 år använder 90 % internet i stort sett varje dag och 72 % i åldrarna 61 till 75 år. 98 % av respondenterna använder mobiltelefon. Nästan 90 % använder telefonen för att surfa på internet. De tjänster som ökar mest är samhällstjänster, sociala medier med mera.

Ungefär 60 % har någon gång under de senaste sex månaderna haft problem när de ringt eller använt internet.

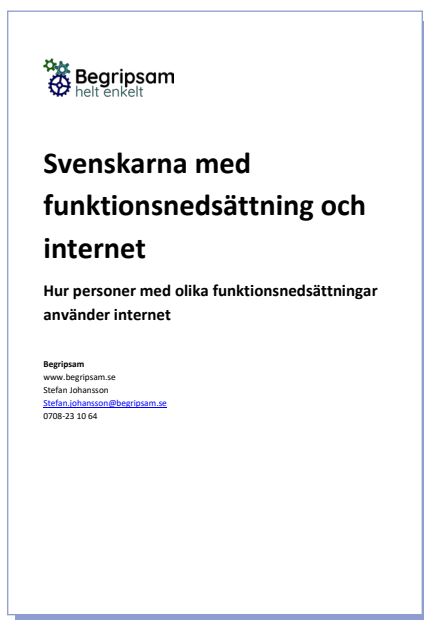
Begripsam, Svenskarna med funktionsnedsättning och internet

Begripsam är ett företag som arbetar med samhällets tillgänglighet för alla, oavsett funktionsförmåga. Som komplement till officiell statistik och med medel från Konsumentverket och Post- och telestyrelsen, genomför Begripsam en unik undersökning där endast personer

med diagnoser och funktionsnedsättningar medverkar.

Begripsam söker aktivt kontakt med personer med nedsatt funktionsförmåga via patientorganisationer, daglig verksamhet, äldreboende med flera arenor och ber dem att medverka i undersökningen. De erbjuds att svara på det sätt som passar dem bäst; enkät online, pappersenkät, telefonintervju eller personligt besök. Vid rapporteringstillfället fanns nästan 800 personer med i undersökningen. Undersökningen fortsätter och nya svarande tillkommer.

Begripsams undersökning visar att 48 % tycker att internet är svårt. Uppgiften har dessutom specificerats för diagnoser och funktionsnedsättningar. Personer med språkstörning och afasi har svårt att använda internet. Blindhet, läs- och skrivsvårigheter samt dyskal-kyli är de funktionsnedsättningar som medför störst svårighet att använda internet. Av dem som har minnessvårigheter, nedsatt rörelseförmåga och koncentrationssvårigheter tycker omkring hälften att internet är svårt.



Slutsats

Den generella bilden är att digitaliseringen är väl utbyggd i Sverige och att så gott som alla använder internet. Det ser lite för bra ut.

E-hälsa är ett brett begrepp och även med avgränsningen att bara titta på e-hälsa med koppling till offentlig sjukvård är det ett brett fält av tjänster och verksamheter som omfattas.

- ▶ Neuro bedömer att det finns ett behov av att noggrannare studera hur den generellt positiva bilden överensstämmer med de förutsättningar och behov förbundets medlemmar och andra i motsvarande situation, lever med.

Vi komplettera den officiella bilden av e-hälsoanvändare med en egen medlemsenkät.

Eftersom medlemsenkäten genomförs via e-mail så kommer vi att missa många medlemmar. För att delvis kompensera detta genomför vi också en fördjupande fokusgruppsdiskussion.

För att ytterligare öka kunskapen om vilka förutsättningar personer med neurologiska diagnoser har, har Neuro beställt en specialrapport ur Begripsams undersökning.

Dörröppnare

Text

EVA HELMERSSON, diagnosstödare och patientföreträdare
OLA CORNELIUS, CEO Nerve AB

Eva och Ola har planerat, genomfört och rapporterat fokusgruppen om e-hälsa. Den genomfördes 8 mars 2018 på Neuros kansli i Stockholm.

Fokusgruppen lades upp som en workshop där egna och andras erfarenheter, behov och önskemål diskuterades och arbetades igenom. Diskussionerna var intensiva och med en varm, inkluderande och vänlig stämning.

Gruppen bestod av 9 diagnosstödare, patientrepresentanter och företrädare. Diagnosstödare är medlemmar i Neuro och har uppgiften att på frivillig bas ge andra medlemmar råd och stöd kring att leva med neurologisk diagnos. Alla deltagare har erfarenheter både av att leva med neurologisk diagnos och att representera andra i samma situation.



” Det var verkligen en “dörröppnare” för mig i alla fall. Jag blev jättenyfiken på att lära mig mer om detta!! Och vilken inspiration jag fick.

Gruppdeltagare

Erfarenheter

Appar

Kategorier av appar som används:

- Medicinpåminnelse
- Recepthantering
- Träningsprogram
- Hjärngympa
- Utbetalningar

Leverantörer/märken:

Frisq, Florence, Kivra, Samsung Health, Apple Health, 7 Minutes, Misft, Lumosity

Viktigt med appar som funkar för funktionshindrade och fungerar för skakiga fingrar. Många olika lösenord är försvårande.

Sensorer

- Stegräknare (mobil & armband)
- Blodtrycksmanschett

- Puls (mobil & armband)
- Sömn (mobil & armband)
- Andningsmask

Leverantörer/märken:
Misft, CPAP

Sensorer kan hjälpa till att se förändring över längre tid.

Vårdtjänster 1177

- Läs journal (saknar journal för privata vårdgivare)
- Förnya recept
- Beställa hjälpmedel
- Kommunera med vården
- Läkemedslistor
- Fråga neurologen
- Bokning: beställa och kolla bokad tid

- Provsvar
- Akut sjukvård & råd
- Leta information

Försäkringskassan

- Utöka sjukskrivningen
- Mina sidor

Apotek

- Beställa hem medicin

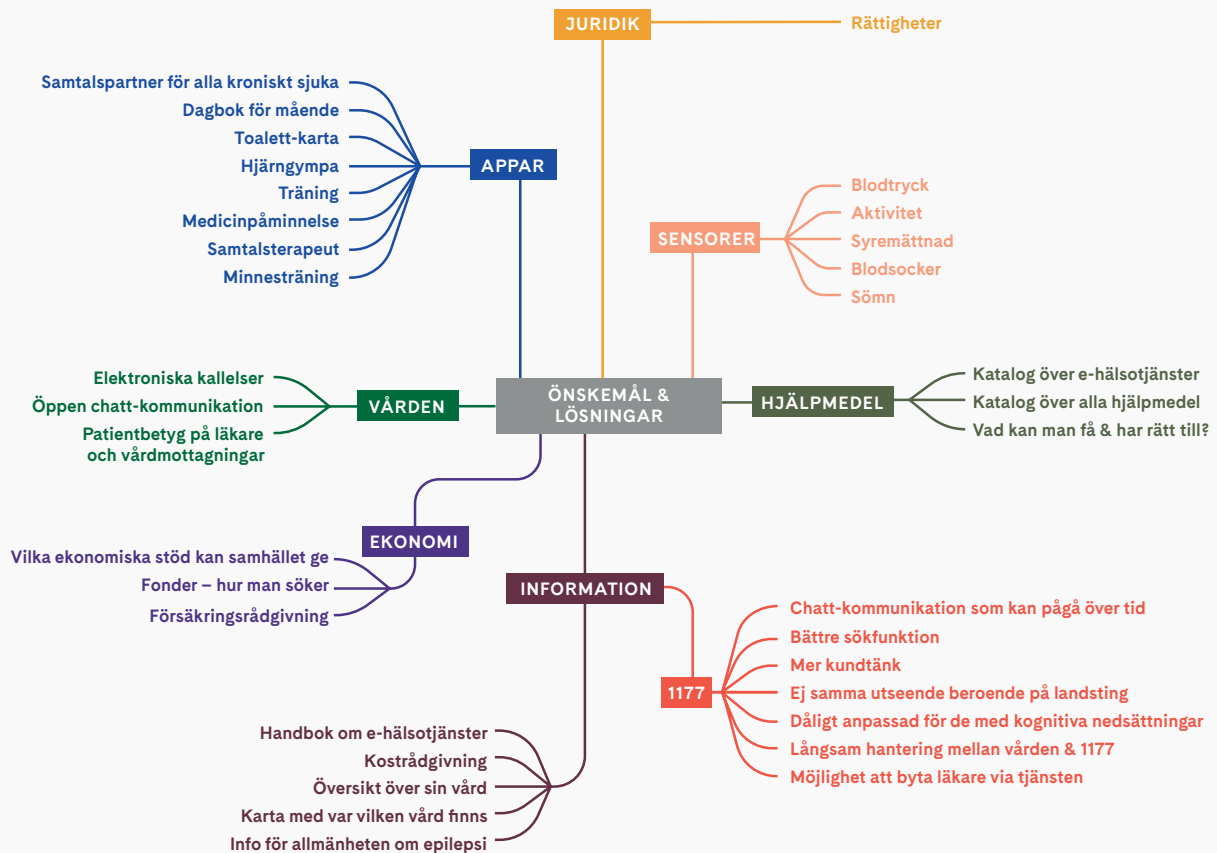
Leverantörer/märken:
Apotea

Telemedicin

- Prata i telefon med vårdgivare
- Insulin och syremätning vore bra att kunna skicka automatiskt

Fokusgrupp

Önskemål



Bilden visar fokusgruppens önskemål och lösningar på olika behov som skulle förbättra deras livskvalitet.

Slutsatser från fokusgruppens diskussioner.

- ▶ Patientkraften är stor och man vill dela kunskap och erfarenheter med varandra.
- ▶ Man var mycket nyfika på hur e-hälsotjänster kan förenkla livspusslet och höja livskvaliteten.
- ▶ 1177 är viktig för kommunikationen med vården och det finns stor förbättringspotential, att anpassa tjänsten till användarnas behov.
- ▶ Man vill vara med och hitta lösningar för det egna vårdbehovet.

Internet är svårt



Text

STEFAN JOHANSSON

VD Begripsam, industridoktorand på KTH

Undersökningen

Undersökningen "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet" har genomförts av Begripsam med vetenskapligt stöd från KTH. Den har finansierats av Post- och telestyrelsen, Konsumentverket och med egna medel från Begripsam samt stort ideellt engagemang från kontaktpersoner i föreningar och organisationer. De har hjälpt oss att förmedla information om undersökningen. Frågor och svarsalternativ har utarbetats av medlemmar i föreningen Begripsam.

Undersökningen kompletterar den officiella statistiken om vad svenskar gör på internet och hur de tycker smarta telefoner, datorer och surfplattor fungerar. De personer som deltagit i undersökningen har olika diagnoser, funktionsnedsättningar och svårigheter.

Data från 771 personer har samlats in under perioden 2017-05-01 till 2018-02-27. Undersökningen har resulterat i tre huvudrapporter och cirka 50 delrapporter. Mer information om undersökningen finns på www.begripsam.se

Detta är en specialrapport ur undersökningen. I denna rapport har vi tagit ut data från svarande med diagnoserna CP – cerebral pares, Epilepsi, MS – multipel skleros, Parkinsons sjukdom och Stroke, totalt 113 personer.

Neurologiska diagnoser

Digitaliseringen brukar beskrivas som en stark och pågående förändring av samhället. På ganska kort tid har alla områden av vårt samhälle och stora

delar av det sätt vi lever våra liv kommit att påverkas av denna förändring.

En viktig fråga för Nuro är om denna förändring bidrar till ett mer inkluderande och tillgängligt samhälle för personer med olika neurologiska diagnoser och funktionsnedsättningar. Undersökningen "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet" har undersökt den saken.

Neurorapporten kan här presentera resultat för personer med diagnoserna CP – cerebral pares, Epilepsi, MS – multipel skleros, Parkinsons sjukdom och Stroke, nedan kallade neurologiska diagnoser. Det kom in så få svar från personer med andra neurologiska diagnoser att det inte går att ta fram uppgifter från dessa grupper.

Begripsam har utvecklat metoder för att inkludera personer med olika funktionsnedsättningar i den här typen av undersökningar. Det innebär bland annat att sätten att hitta dessa personer sker via organisationer och sociala medier där möjligheten att komma i kontakt är stor. Begripsam har också anpassat sätten att svara så att de blir tillgängliga. Till sist har frågor och svarsalternativ gjorts så begripliga som möjligt.

Genom att ta med frågeställningar som också finns i Statistiska Centralbyråns, SCB:s material blir det möjligt att jämföra hela befolkningen med grupper av personer som har olika diagnoser och funktionsnedsättningar. Totalt har ett 30-tal diagnoser och funktionsnedsättningar undersökts.

Internet är en viktig del av den pågående digitaliseringen och en grundläggande fråga är om personer med olika funktionsnedsättningar har svårigheter att använda internet. Denna fråga har SCB undersökt. Enligt SCB anser 80 procent av personerna med funktionsnedsättning att internet inte är svårt. För de undersökta neurologiska diagnoserna är motsvarande siffra 43 procent, 50 procent för kvinnor och 37 procent för män. Den stora skillnaden beror troligen på att SCB tillämpar rekryteringsmetoder och sätt att samla in svar som gör att få personer inom Neuros intresseområde kommer med i undersökningen.

Vad är svårt?

För personer med neurologiska diagnoser kan kombinationer av rörelsehinder och olika kognitiva svårigheter samspela och därmed skapa nya svårigheter att använda internet eller de enheter vi behöver använda för att koppla upp oss mot internet; smarta telefoner, datorer och surfplattor. Genom att göra internet och enheter mer tillgängliga bör dessa svårigheter kunna minska eller helt försvinna. Då är det viktigt att förstå vad det är som personer med neurologiska diagnoser tycker är svårt.

För att bättre förstå vad det är som är svårt har deltagarna i undersökningen fått ta ställning till ett antal påståenden som gäller internet rent generellt. Då visar det sig att 35 procent tycker att det är svårt att navigera på internet. 31 procent tycker att det är svårt

att använda tjänster. Även lösenord, att förstå innehåll, att söka information och webbsidors design är sådant som många tycker är svårt.

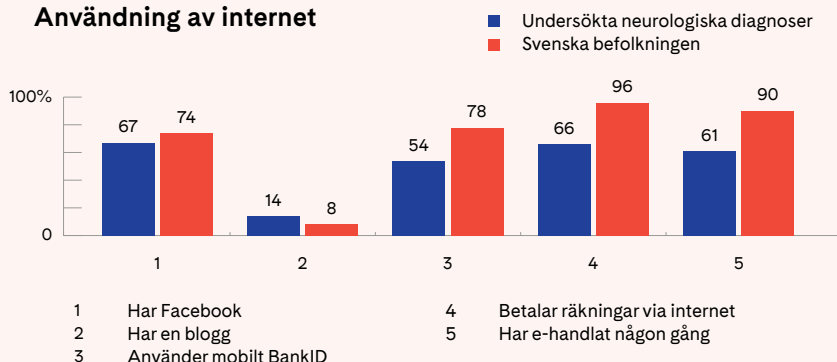
Deltagarna har också svarat på frågor om svårigheter kopplade till vissa samhällsviktiga funktioner på internet. Då visar det sig att 20 procent tycker att det är svårt att använda e-legitimation. 20 procent tycker att det är svårt att betala räkningar via internet. 22 procent säger att de alltid är oroad för att bli lurade när de använder internet. För personer med neurologisk diagnos tycks det alltså finnas en ganska stor grupp som upplever stora svårigheter.

Att tjänster är svårt visar sig när deltagarna fått svara på hur de gör när de köper biljetter eller vill beställa en tid inom vården. Då är det många som – om det går – helst undviker att använda internet.

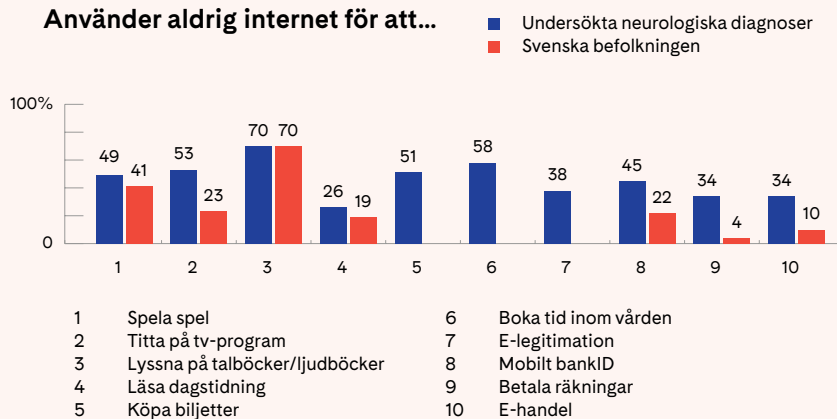
- 51 procent använder aldrig internet för att köpa biljetter och 54 procent säger att om det är möjligt undviker de att använda internet för att köpa biljetter.
- 58 procent har aldrig använt internet för att boka tider inom vården och 68 procent säger att om det är möjligt så undviker de att använda internet för att boka tider inom vården.

Då många personer med neurologisk diagnos troligen har ett flertal kontakter med aktörer inom vård och hälsa borde det vara en varningssignal att så många verkar negativa till att använda internet för att boka tider. Om denna tveksamhet också gäller andra vårdtjänster på nätet kan inte denna undersökning visa.

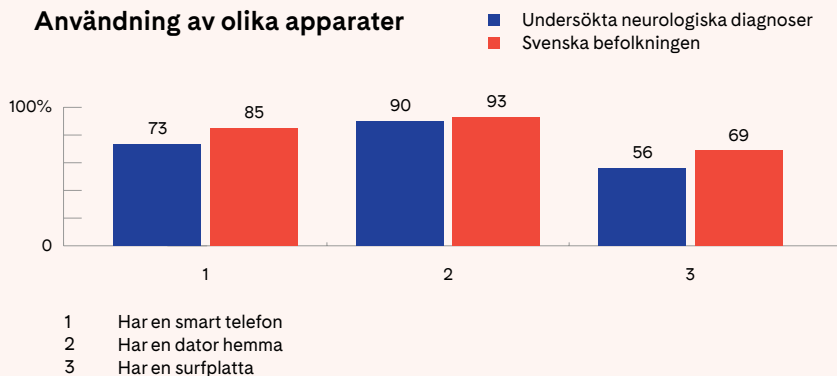
Användning av internet



Använder aldrig internet för att...



Användning av olika apparater



Användning av internet

De upplevda svårigheterna kan möjligen vara en förklaring till att personer med de undersökta neurologiska diagnoserna tycks använda internet mindre

jämfört med hela befolkningen med ett undantag och det är användningen av bloggar. I tabellen här ovanför kan du se några jämförelser.

Använder aldrig

Ett annat sätt att undersöka skillnader är att titta på hur många i en grupp som aldrig använder internet till olika saker. En tabell över icke-användning visar att det finns små och stora skillnader mellan personer med de undersökta neurologiska diagnoserna och hela befolkningen.

Användning av olika apparater

En viktig förutsättning för att kunna använda internet är de olika apparater vi använder. Först anslöt vi oss till internet via våra datorer. Idag finns det flera alternativ. Undersökningen visar att när det gäller att ha tillgång till en dator i hemmet så är det ingen större skillnad men när vi tittar på smarta telefoner och surfplattor så är skillnaderna större. Sedan internet anpassats till mobiltelefoner är det många som har stor nytta av att kunna ansluta till internet även utanför hemmet. Då behövs en smart telefon eller en surfplatta.

Smart telefon

66 procent av männen och 82 procent av kvinnorna har tillgång till en smart telefon. 43 procent tycker att de har tillräckliga kunskaper i att använda en smart telefon. 43 procent har något hjälpmedel i sin smarta telefon men betydligt fler kvinnor än män säger att de skulle vilja ha mer kunskap eller fler hjälpmedel. Ungefär 16 procent svarar att de tycker det är svårt att använda en smart telefon.

Dator

96 procent av männen och 86 procent av kvinnorna har tillgång till dator i hemmet. 46 procent tycker att de har tillräckliga kunskaper i att använda en dator. 30 procent har något hjälpmedel till sin dator. Fler kvinnor än män svarar att de skulle behöva mer kunskaper eller fler hjälpmedel. 23 procent av männen

och 17 procent av kvinnorna tycker att det är svårt att använda en dator.

Surfplatta

57 procent av männen och 60 procent av kvinnorna har tillgång till surfplatta. 38 procent tycker att de har tillräckliga kunskaper i att använda en surfplatta. 27 procent har något hjälpmedel till sin surfplatta. Fler kvinnor än män svarar att de skulle behöva mer kunskap eller fler hjälpmedel. 29 procent av männen och 17 procent av kvinnorna tycker det är svårt att använda en surfplatta.

Delaktighet i det digitala samhället

47 procent av personerna med de undersökta neurologiska diagnoserna känner sig fullt delaktiga i det digitala samhället. Här finns ingen större skillnad mellan män och kvinnor. Det är dock något fler kvinnor, 20 procent, jämfört med män, 16 procent, som känner sig utanför det digitala samhället. I den svenska befolkningen är det 6 procent som känner sig utanför. Känslan av utanförskap i det digitala samhället är alltså betydligt större för personer med de undersökta neurologiska diagnoserna än i befolkningen som helhet.

Bakgrundsfaktorer

Det är känt från forskning om digitala klyftor att vissa bakgrundsfaktorer kan förklara skillnader mellan individer. En sådan är individernas utbildningsbakgrund. I denna undersökning hade 44 procent av kvinnorna respektive 20 procent av männen högskoleutbildning medan 10 procent av kvinnorna och 20 procent av männen hade en specifik yrkesutbildning. Att kvinnor därmed har högre utbildning kan möjligen förklara varför kvinnor har bättre tillgång till utrustning, högre kompetens och även större användning av internet. Vi kan inte säga om den större andelen kvinnor med högre utbildning är represen-

tativ för personer med de undersökta neurologiska diagnoserna eller om vi av någon anledning haft lättare att nå högutbildade kvinnor jämfört med högutbildade män.

I vår undersökning är det fler kvinnor, 27 procent, än män, 18 procent, som arbetar men det är också fler kvinnor som har sjukersättning eller är förtidspensionärer. Ungefär lika stor andel kvinnor som män är pensionärer.

55 procent har en inkomst under 18 000 kronor per månad och endast 11 procent ligger över 25 000 kronor per månad. Det gör att personerna i undersökningen har betydligt lägre inkomster jämfört med hela befolkningen.

Slutsatser avseende undersökta neurologiska diagnoser.

- ▶ En ganska stor andel har stora svårigheter att använda internet.
- ▶ Mer än hälften använder aldrig internet för att köpa biljetter eller boka tider inom vården.
- ▶ Färre inom gruppen e-handlar och betalar räkningar via internet än i befolkningen som helhet.
- ▶ Färre inom gruppen har smart telefon än i befolkningen som helhet.
- ▶ Betydligt fler känner sig utanför det digitala samhället än i befolkningen som helhet.



NATHALIE ROSÉD

Diagnosstödjare, medlemsambassadör och styrelseledamot i Neuro Stockholm

Ser många möjligheter

Den erfarenhet jag har av e-hälsa är användning av 1177 och en påminnelse-app. Jag vet att det finns många andra möjligheter. Men jag har ingen praktisk erfarenhet.

Jag använder en app som påminner om när jag ska ta mina mediciner. Jag kan också registrera mitt humör och om jag har smärta, då kan jag specificera vad det är för smärta.

Jag använder 1177:s e-tjänster för att läsa min journal och se mina provsvar och annat.

Min finmotorik är kraftigt påverkad. Det gör det svårare för mig att använda viss teknik. Jag tycker till exempel inte att 1177 är användarvänlig.



MAJA HAVBRING

Diagnosstödjare, medlemsambassadör och glad körsångare

E-hälsa kan bli hur bra som helst

Jag har i princip ingen erfarenhet alls av e-hälsa, vet knappt vad ordet betyder. Visserligen har jag varit inne på 1177 och sökt information men mycket mer är det inte. Nyligen fick jag reda på att jag kan logga in med mitt bank-id och läsa min journal, men det var väldigt fultigt. Tyckte faktiskt inte att det stod så mycket där.

Jag använder en CPAP eftersom jag har sömnapné. Den visar en glad eller ledsen gubbe på morgonen för att visa hur jag har sovit på natten.

Det här med e-hälsa kan bli hur bra som helst. Jag är jättenyfiken och intresserad, men det behövs utbildning och information. Jag vill lära mig!

En utmaning med alla olika lösenord

Jag började använda appar för att bättre förstå min sjukdom. Det var bland annat Tap-tester, som mäter finmotoriken i händerna. På så sätt har jag fått kunskap om sambandet mellan min kropp och min medicinering.

Jag har använt mig av ett aktivitetsarmband som mäter min sömn och mina steg och när jag tränar är en pulsmätare till stor hjälp.

Det är en utmaning för mig med alla olika lösenord och uppdateringar samt när det bli nya layouter.

Inför framtida e-hälsotjänster hoppas jag på enklare hantering av recept och läkarintyg.



DAVID LÖHR

Amatörboxare och Parkinsonpatient

Heterogen patientgrupp

Medlemmar med e-mailadress

Neuros verksamhet baserar sig på medlemmarnas förutsättningar och behov. Medlemsenkäter är därför ett ovärderligt instrument för att beskriva nuläge och dra slutsatser om önskvärd utveckling.

E-hälsoenkäten skickades ut till alla medlemmar som uppgett e-mailadress. I mars 2018 var de 8 905 av förbundets cirka 13 000 medlemmar. Förr var inte e-mailadress en obligatorisk uppgift i medlemsregistret. De medlemmar som inte fått enkäten kan därför antingen ha varit med länge och inte kompletterat sina uppgifter eller sakna e-mailadress.

Enkäten skickades ut 1 mars och redovisningen omfattar svar inkomna till och med 20 mars. 1 958 svar kom in vilket ger en svarsfrekvens på cirka 22 %. Svaren fördelar sig över samtliga landsting och regioner.

Vi bedömer att svar från nästan 2 000 personer som genom att besvara enkäten visar att de har ett intresse för frågan, ger resultaten stor trovärdighet. Som jämförelse kan nämnas att Myndigheten för delaktighets självrekryterade svarspanel Rivkraft i de senaste undersökningarna refererat till drygt 2 000 svar.

Frågor

Enkäten innehåller frågor om användning av e-legitimation eftersom vi bedömer att det är en nyckel till att använda e-hälsotjänster. Vi har också ställt frågor

om 1177 Vårdguidens och Försäkringskassans tjänster eftersom de är centrala offentliga åtaganden. Frågor om hälsoappar kan spegla intresse och förutsättningar att ta till sig e-hälsans möjligheter. I Neuros medlemsenkäter återkommer dessutom vissa frågor om bakgrundsfakta och upplevelser.

Jämförelser

I resultatredovisningen har vi svar från anhöriga, svarande som uppgett diagnosen ms, svarande med kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta samt åldersfördelning med flera indelningar. Knappt hälften av förbundets medlemmar med diagnos uppger ms och bland svarande uppger drygt hälften ms. Att medlemmar med ms utgör så stor andel motiverar att titta på just dessa svar. Svarande med kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta representerar tillsammans nästan hälften av svarande med diagnos.

Hinder för e-hälsa

På grund av den osäkerhet som råder om vad som karakteriserar medlemmar som Neuro inte har e-mailadress till, är utgångspunkten vid bedömningen av enkätsvaren, att de medlemmarna inte är mera kompetenta inom it-användning eller intresserade av e-hälsa än de som besvarat enkäten. På samma sätt antar vi att de som valt att inte besvara enkäten inte är mera kunniga och intresserade än de

som besvarat den. Detta leder till att vi ser med stort allvar på de hinder för e-hälsa som framkommer.



Ska kanske prova.

Bakgrundsfaktorer

Svarande

91 % av svarande har själv neurologisk diagnos. Av dem som inte har diagnos uppger två tredjedelar att de är anhöriga. Resterande tredjedel är medlemmar av andra skäl. Det kan till exempel vara personliga assistenter och professionella inom vården.

En grov jämförelse med medlemsregistret, utan kännedom om hur e-mailadresserna fördelar sig, visar att svarsfrekvensen för medlemmar med diagnos är drygt 20 % och för anhöriga något mindre än 10 %. För övriga medlemmar är den kring 3 %.

Medelåldern för samtliga Neuros medlemmar är 56 år vilket svarande något så när bör motsvara. Svarande motsvarar emellertid inte åldersfördelningen i riket där nästan 30 % är under 25 år och bara 20 % är 65 år och äldre.

Andelen kvinnor är något högre bland dem som har ms samt bland dem

Medlemsenkät



Jag kan inte hantera telefon och dator. Min fru måste hjälpa mig.

som är missnöjda eller mycket missnöjda med vården som sådan och bland dem som upplever sin hälsa som dålig eller mycket dålig. Andelen kvinnor är däremot något lägre i åldersgrupperna 65 till 79 år och 80 år och äldre.

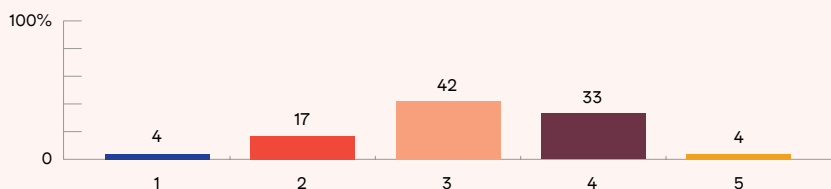
Elektronisk utrustning

74 % av samtliga svarande använder smart telefon, det vill säga en kombinerad mobiltelefon och dator, och 18 % använde mobiltelefon. Det finns ett direkt samband med ålder från den yngsta gruppen där 94 % använder smart telefon till 38 % bland de äldsta.

84 % uppger att de använder dator. Här är spridningen liten.

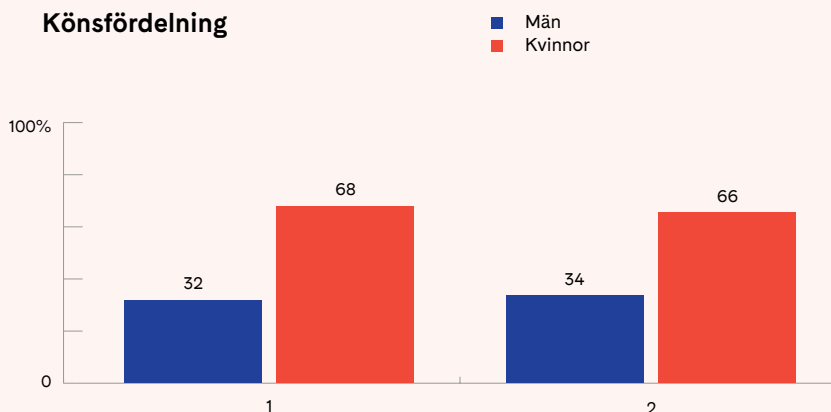
I Begripsams specialrapport uppger 73 % att de har smart telefon. I medlemsenkäten uppger 74 % i motsvarande diagnosgrupper att de använder smart telefon. I Begripsams undersökning uppger 90 % att de har dator i hemmet. I medlemsenkäten uppger 82 % att de använder dator. Skillnaden beror sannolikt på att ha dator i hemmet inte säger vem som använder den.

Åldersfördelning



- 1 20 – 34 år
- 2 35 – 49 år
- 3 50 – 64 år
- 4 65 – 79 år
- 5 80 år och äldre

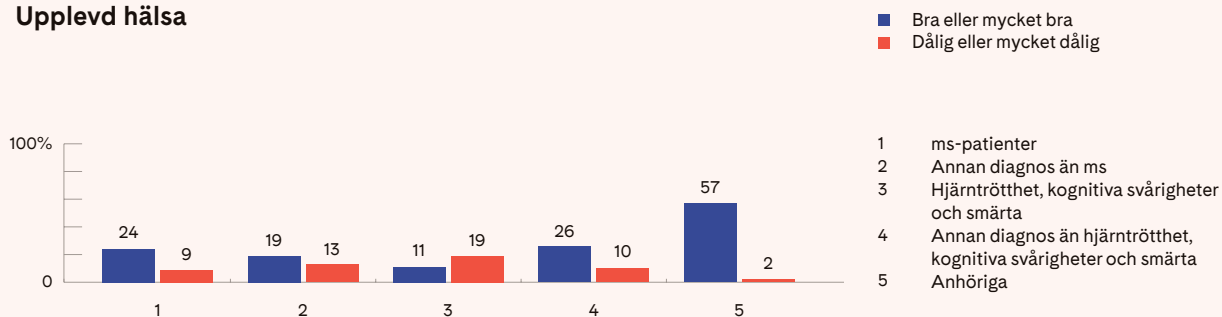
Könsfördelning



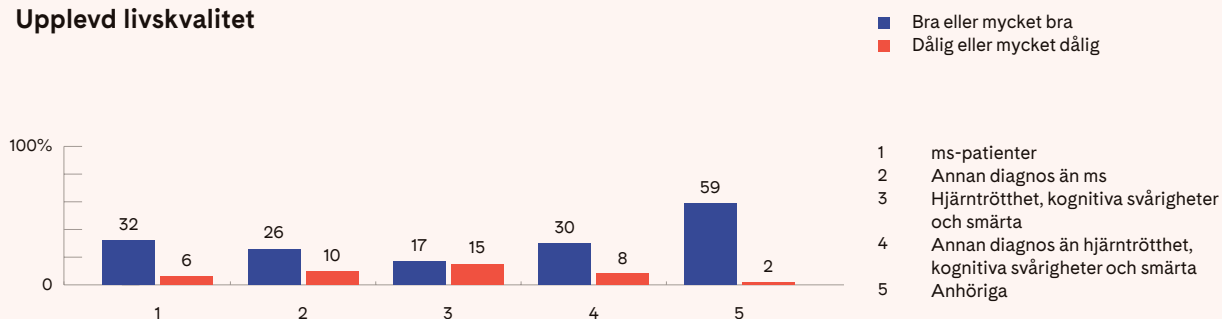
- 1 Samtliga svarande
- 2 Samtliga Neuros medlemmar

Medlemsenkät

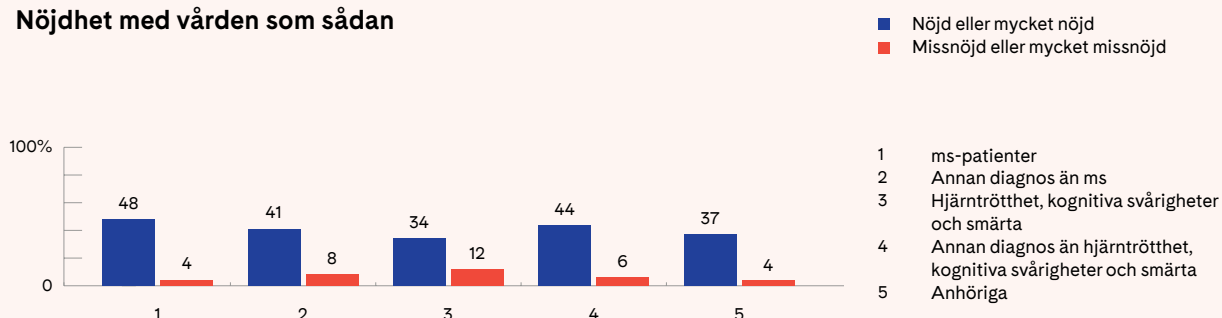
Upplevd hälsa



Upplevd livskvalitet



Nöjdhet med vården som sådan



Motsvarande frågor om hälsa, livskvalitet och nöjdhet med vården har ingått i tidigare medlemsenkäter. Svaren för upplevd hälsa och livskvalitet är ungefär de samma som tidigare. Nöjdheten med vården är däremot något bättre i årets enkät.

Enkätsvaren ger en bra bild av medlemmarnas upplevelser relaterat till hälsa.

Svarande är äldre än vad som motsvarar åldersfördelningen i riket.

Svarande med ms mår överlag något bättre än svarande med andra neurologiska diagnoser.

Svarande med kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta mår överlag något sämre än svarande med andra neurologiska diagnoser.

Anhöriga mår bättre än svarande med neurologiska diagnoser.

Svarande med diagnos är något mera nöjda med vården som sådan än anhöriga.

- ▶ Patienter med neurologiska diagnoser utgör en heterogen patientgrupp.



Vill gärna prata med en person. Lättare att få svar på det man verkligen vill ha hjälp med.



De har en väldigt snorkig receptionist där ... så det vore fantastiskt att kunna boka tid digitalt!

Kontakter med vården

Besök på vårdinrättning

92 % av samtliga svarande besöker vårdinrättningar. Av dem tycker 84 % att det brukar fungera utmärkt eller bra. Svarande med ms är mera nöjda än övriga.

Hälso- och sjukvårdstjänster på nätet

40 % av samtliga svarande använder hälso- och sjukvårdstjänster på nätet. Av dem tycker 89 % att det brukar fungera utmärkt eller bra.

Telefonkontakt

73 % av samtliga svarande har telefonkontakt med vården. Av dem tycker 80 % att det brukar fungera utmärkt eller bra.

E-mail

28 % av samtliga svarande använder e-mail i kontakten med vården. Av dem tycker 87 % att det brukar fungera utmärkt eller bra.

Övrigt

Svarande som uppgett kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta använder de olika kanalerna i ungefär samma utsträckning som övriga svarande men tycker genomgående att det fungerar sämre.

Förutom de kontaktkanaler vi frågat om nämns i frisvaren; via personal, hemtjänst och anhöriga samt via brev, sms och chatt.

Svarande använder flera olika kontaktkanaler gentemot vården.

Samtliga kontaktkanaler har stor andel nöjda svarande.

- ▶ Olika kontaktsätt passar i olika situationer.
- ▶ Olika kontaktsätt föredras av olika patienter.

Begreppet e-hälsa

Hälften av samtliga svarande känner till begreppet e-hälsa. Några variationer kan noteras. Av svarande i åldersgruppen 65 – 79 år och de som bedömt sin hälsa som mycket dålig känner mindre andel till begreppet e-hälsa, 43 respektive 44 %. För anhöriga är situationen den motsatta, 56 % känner till begreppet e-hälsa.

Det finns patienter som sannolikt har stort behov av hälso- och sjukvård som inte känner till begreppet e-hälsa.

- ▶ Det behövs riktad information om vad e-hälsa kan innebära.



Känns bra att det blir enklare hela tiden att sköta "sitt liv".



Svårt när man ska hjälpa anhörig.

Medlemsenkät

E-legitimation

76 % av samtliga svarande uppger att de använder e-legitimation. Användningen står i relation till ålder. Det finns emellertid en viss osäkerhet i svaren eftersom det förekommer flera begrepp som tolkats olika av svarande; e-leg, BankID och mobilt BankID. Andelen som använder e-legitimation kan därför vara något högre.

I Begripsams specialrapport uppger bara 54 % att de använder mobilt Bank ID. I denna enkät uppger 77 % av svarande med motsvarande diagnoser att de använder e-legitimation. Den stora skillnaden kan sannolikt förklaras med att Begripsam sökt upp respondenter och erbjudit dem att svara

på olika sätt medan medlemsenkäten besvarats av personer som använder e-mail. Eventuellt kan det också spela in att flera olika begrepp tillämpas.

95 % av dem som använder e-legitimation tycker det är enkelt och tryggt eller ganska enkelt och tryggt. Svarande tycker att det är svårare och otryggare ju äldre de är med undantag för åldersgruppen 20 – 34 år där andelen som tycker det är ganska svårt och ganska otryggt är större än i åldersgruppen 35 – 49 år



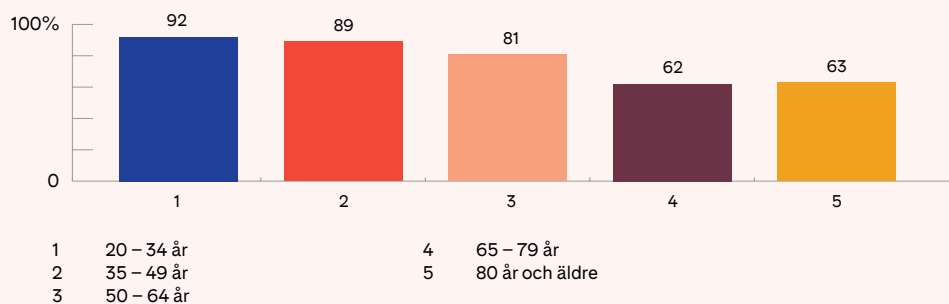
Behöver lämna ut lösenord till flera olika personliga assistenter, lämnar ut mig själv.

Det vanligaste skälet till att inte använda e-legitimation är att man inte upplever något behov av det. Totalt uppger knappt hälften detta. Cirka en fjärdedel uppger att det är för svårt. Spridningen är emellertid stor mellan olika grupper. Svarande som uppgett kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta uppger oftare än andra att det är för svårt eller otryggt.

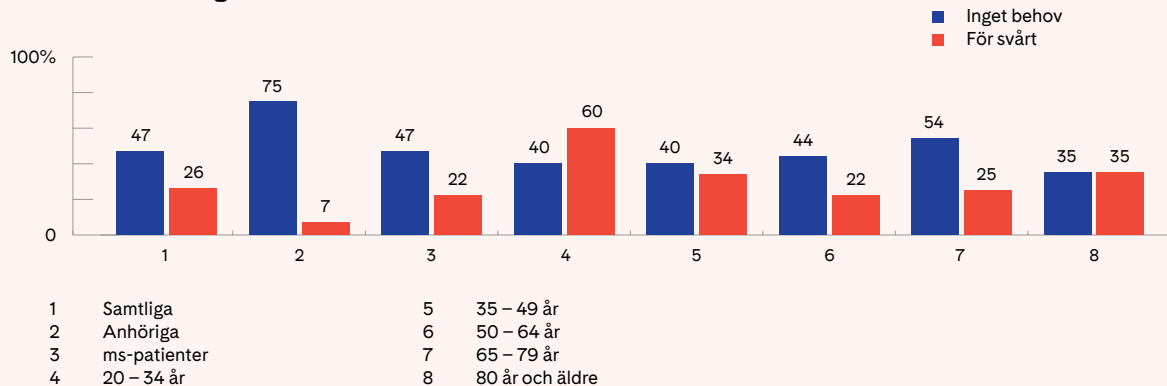


Får det inte att fungera.

Använder e-legitimation



Använder inte e-legitimation



Majoriteten använder e-legitimation.

Användningen sjunker med stigande ålder.

I åldersgruppen 20 – 34 år är andelen som tycker det är svårt och otryggt förhållandevis stor samt den största andelen som inte använder e-legitimation på grund av att det är för svårt.

- ▶ Det behövs riktade insatser till vissa yngre för att de ska vara bekväma med att använda e-legitimation.

1177 Vårdguiden

Cirka 70 % av samtliga svarande använder 1177 Vårdguiden, de yngre mera än de äldre. 2 % vet inte vad 1177 Vårdguiden är trots samhällets informationsinsatser.

67 % av dem som använder 1177 Vårdguiden nyttjar tjänster som kräver inloggning och legitimering. Det innebär att mindre än hälften, 47 % av samtliga svarande använder dessa tjänster. De yngre använder tjänsterna mera än de äldre, 64 % i den yngsta gruppen och 28 % av dem som är över 80 år. Anhöriga använder tjänsterna i mindre utsträckning än övriga.

Av dem som inte använder tjänsterna uppger 13 % att de inte vet vad det är. Andelen anhöriga som inte vet vad 1177 Vårdguidens tjänster är för något, är 4 % och 17 % av dem med ms vet inte heller vad det är. Svarande som uppgett kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta uppger oftare än andra att de inte använder 1177 Vårdguiden för att det är för svårt eller otryggt.

Kännedomen om 1177 Vårdguidens tjänster ökar med stigande ålder. I den yngsta åldersgruppen vet 29 % inte vad det är medan bara 4 % av dem som är 80 år och äldre uppger att de inte vet vad 1177:s tjänster är.

Av dem som använder 1177 Vårdguidens tjänster tycker 7 % att det är ganska svårt eller svårt att använda tjänsterna. Bland anhöriga tycker hela 16 % att det är ganska svårt eller svårt. Av dem som inte använder tjänsterna uppger 12 % att det är på grund av att det är för svårt.

Min journal är den tjänst som används av störst andel svarande, 68 % av dem som använder 1177 Vårdguiden. En beräkning i förhållande till alla svarande att 32 % använder min journal.

Att boka tid med mera används av 61 % av dem som använder 1177 Vårdguiden. En beräkning i förhållande till alla svarande ger att 28 % använder tjänster som att boka tid.



Förstår det inte riktigt.

I Begripsams specialrapport uppger 58 % att de aldrig bokar tid via nätet, det vill säga 42 % gör det någon gång. En jämförelse med svaren från samma diagnosgrupper i denna enkät ger att cirka 30 % bokar läkarbesök och dylikt via 1177 Vårdguiden. Svaren går inte att jämföra fullt ut men pekar i båda fallen mot att stora grupper inte bokar läkartider och dylikt över nätet.

Exempel på andra tjänster som 1177 Vårdguiden erbjuder och som svarande använder är beställning av inkontinenshjälpmedel, kateter och stomihjälpmedel med mera, receptföryelse, intyg och att ställa frågor.



Söka information, gå inte att boka till alla typer av läkarbesök eller boka om, då måste man ringa i alla fall.

Endast cirka 2 % tycker att det är ganska otryggt eller otryggt att använda 1177 Vårdguidens tjänster. De som är mycket missnöjda med vården och de som upplever sin hälsa som mycket dålig känner sig i betydligt högre utsträckning otrygga eller ganska otrygga, 8 – 9 %. Som skäl för att inte använda tjänsterna uppger 5 % otrygghet.

Nästan en tredjedel av svarande använder inte 1177 Vårdguiden.

Mindre än hälften av svarande använder 1177 Vårdguidens tjänster.

Större andel svarande tycker att 1177 Vårdguidens tjänster är svåra att använda än det är som tycker att att det är otryggt att använda dem.

Av dem som inte använder 1177 Vårdguiden är det en inte försumbar del som inte vet vad det är.

- ▶ Kännedomen om 1177 Vårdguidens tjänster behöver ökas.
- ▶ Användningen av 1177 Vårdguidens tjänster behöver förenklas.



Jag vågar helt enkelt inte lita på Försäkringskassan.



Har försökt att gå in på e-tjänsten och uppdatera information men det fungerar inte.

Försäkringskassans e-tjänster

Av samtliga svarande som inte använder Försäkringskassans e-tjänster uppger 7 % att de inte har behov av dem. Ett antagande är att merparten av svarande 65 år och äldre finns i denna grupp.

Av svarande i åldersgrupperna 20 till 64 år använder 52 % Försäkringskassans e-tjänster. Av dessa uppger 17 % att det är ganska svårt eller svårt och 7 % uppger att de tycker det är ganska otryggt eller otryggt. Motsvarande andelar för denna åldersgrupp avseende 1177 Vårdguidens tjänster är 7 respektive 2 %.

En stor grupp som sannolikt har behov av kontakt med Försäkringskassan använder inte deras e-tjänster.

Försäkringskassans e-tjänster upplevs som svårare och otryggare än 1177 Vårdguidens tjänster.

- ▶ Användningen av Försäkringskassans e-tjänster behöver förēnklas.
- ▶ Försäkringskassans e-tjänster behöver inge bättre trygghet.

Hälsoappar

14 % av samtliga svarande uppger att de använder hälsoappar. Svarande med ms använder sådana i något högre utsträckning och anhöriga i något mindre utsträckning. Användningen är störst i den yngsta åldersgruppen, 20–34 år, 37 % och sjunker till 7 % av dem som är 80 år och äldre.

Svarande som uppgett kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och smärta uppger i något större utsträckning än övriga att de använder hälsoappar. De hanterar dem emellertid själva i något mindre utsträckning.

De hälsoappar flest svarande använder är appar som följer med telefonen, medicinpåminnare, appar för kost och motion, avslappning, meditation och mindfulness samt diagnosspecifika appar.

Av dem som inte använder hälsoappar, 86 % av samtliga svarande, uppger 13 % att det beror på att de är för svåra att hantera eller förstå. De yngsta och de äldsta uppger detta i högst utsträckning.

Hälsoappar används i begränsad omfattning.

De hälsoappar som används kan vara både kommersiella produkter avsedda att användas av allmänheten och diagnosspecifika appar.

Många uppger att hälsoappar är svåra att hantera och förstå.

- ▶ Appar avsedda att vara hälsobefrämjande behöver "varudeklaras" och kvalitetssäkras.
- ▶ Hälsoappar behöver göras enkla att hantera och förstå.

Medlemsenkät



Vem skulle informera om vilka appar som är lämpliga?

överrepresenterade i åldersgruppen 50–64 år. I denna grupp är en större andel nöjda med sina kontakter med vården via hälso- och sjukvårdstjänster på nätet än med telefonkontakt och använder e-hälsotjänster i minst lika stor utsträckning som övriga svarande.



En app för att hålla koll på när man ska ta sin medicin är ett utmärkt hjälpmedel som jag tycker alla skulle ha som behöver ta sin medicin vid ett specifikt klockslag.



Det är viktigt att lära sig grunderna av e-hälsa, då samhället tvingar oss alla dit.



E-hälsa är framtiden och kan underlätta för patient och läkare i vissa scenarion.

Användning av e-hälsa

För att belysa värdet av e-hälsa har vi tittat på svarande som uppger att de känner till begreppet e-hälsa samt använder 1177 Vårdguiden och hälsoappar. Dessa svarande uppger fler diagnoser och symtom, bland annat hjärntrötthet, kognitiva svårigheter och smärta, än samtliga svarande och att de har kontakt med vården oftare. En större andel uppger att de tycker det är enkelt och tryggt att använda e-hälsotjänster, är mellan 20 och 49 år och är förvärvsarbetande eller sjukskrivna. De uppger emellertid sin hälsa, livskvalitet och nöjdhet med vården minst lika bra som övriga svarande i motsvarande ålder.

Ett antagande är att det är i arbetslivet man lär sig hantera elektroniska verktyg och tjänster. Därför har vi jämfört svarande som uppgett att de är arbetslösa, har aktivitetsersättning eller är sjukskrivna med övriga svarande. Större andel uppger att de har hjärntrötthet, kognitiva svårigheter och smärta än bland svarande som helhet och de har mer kontakt med vården. De är

Användning av e-hälsoverktyg och -tjänster kan förbättra upplevelsen av hälsa, livskvalitet och kontakterna med vården som sådan.

Att stå utanför arbetsmarknaden betyder inte att man använder e-hälsoverktyg och e-hälsotjänster i mindre utsträckning än övriga svarande.

- ▶ Patienter bör uppmuntras att använda e-hälsa.

Slutsats

Enkätsvaren ger en bild av hur medlemmar som hanterar e-mail förhåller sig till e-hälsa. Svaren visar att det finns patienter som sannolikt har stort behov av kontakt med vården men inte känner till eller använder e-hälsa. Majoriteten av svarande använder e-legitimation medan mindre än hälften använder 1177 Vårdguidens tjänster. Hälsoappar används i begränsad omfattning och typ av appar är mycket varierande.

Större andel svarande uppger svårigheter än otrygghet som hinder för att använda e-hälsa. Svarande som uppger att det är svårt att använda e-legitimation och e-hälsotjänster eller att de inte använder sådan på grund av att de är för svåra, finns i alla åldrar.

- ▶ Personer med neurologiska diagnoser utgör en mycket heterogen patientgrupp i förhållande till e-hälsa.
- ▶ Det behövs både generell och riktad information och utbildning om e-hälsa.
- ▶ Fördjupningsstudier om olika patientgruppers behov och förutsättningar behövs.
- ▶ Kännedomen om 1177 Vårdguiden måste öka och användningen förenklas.
- ▶ Förtroendet för Försäkringskassans tjänster behöver ökas.
- ▶ Hälsoappar behöver "varudeklarerats" och kvalitets-säkras.

Exempel

Datorkurs är inget nytt!

Hej,

Sedan 2010 har vi genomfört två kurser per termin med 5 deltagare i varje för dem som ville lära sig att använda "sin dator". En grupp före lunch och en grupp efter lunch. Grupperna möttes över en gemensam lunch.

En del var så "gröna" de första åren att de inte hade egen dator. De flesta skaffade en bärbar dator och gick två, ibland tre terminer för att dels prova ut hjälpmedel till datorn och dels öka användningsområdet. Många har i kurserna lärt sig att betala räkningar och till exempel beställa biljetter till resor och evenemang.

Nu är det platta och smartphone som kursen handlar om. De som anmäler sig har tidigare använt dator och vill nu gå vidare. Användningsområdena blir fler. 1177 och min journal på nätet är områden som deltagarna vill ha kunskap om.

Vi har i alla år arrangerat kurserna i samarbete med ABF i Norrköping, de tar fram ledare och ser till att kurserna ha datorer, plattor med mera att låna och testa på.

Lycka till!

MARIE BAGER

Ordförande för Neuro Norrköping



Min Doktor

Chatta med din doktor

Min Doktor, vårdcentralen på nätet, kan hjälpa dig med undersökning, diagnos och behandling för sådana besvär som lämpar sig för digital vård.

På Min Doktor arbetar legitimerade läkare som även är anställda i den vanliga vården. De kan hjälpa dig med till exempel allergi, hudbesvär, hosta och att förnya recept. Du kan chatta, ladda upp bilder eller korta filmer, boka videosamtal och få remiss till provtagning.

Du loggar in med BankID och kommunicerar skriftligt med din läkare via appen. Du kan svara och själv ställa frågor i din egen takt, när det passar dig.

Min Doktor grundades 2014 och erbjuder vård för hela Sverige. Offentligt finansierad vård erbjuds i samarbete med Wetterhälsan, som ingår i vårdvalet Jönköpings län.

Hälsorum gör vardagen trygg och enkel

När man bor i Slussfors som är glesbygd i södra Lappland, och är 85 år, är det viktigt att vården är snabb och effektiv.

Inga Lisa har haft en stroke och är beroende av att kontrollera sina PK-värden flera gånger i månaden.

Idag är det Stig som sköter i stort sett allt hemma och får vardagen att fungera. Närmaste vårdcentral ligger i Tärnaby och det kräver mycket tid och planering att åka dit.

I Slussfors finns ett hälsorum inrättat på skolan. Dit kan de åka när Inga Lisa ska kontrollera sina värden. I hälsorummet får de hjälp med att ta blodprover samtidigt som man via videolänk kan kommunicera med vården. Det känns mycket tryggt och mycket enklare att bara behöva åka in till Slussfors.



Stig och Inga Lisa Anderback

Foto: Privat

Rusta patienterna för e-hälsa



ANNIKA STRANDHÄLL
Socialminister, på Neuroförbundets kongress 2017

” Velfärdsdepartementet, det vill säga socialdepartementet, vill förändra färden genom livet och tillsammans skapar vi ett starkt samhälle. Då måste inte individen alltid vara stark.

ANNIKA STRANDHÄLL

” Programmet jag använder för att skriva med ögonstyrning klarar inte identifieringsmomentet med e-leg.

” **Jättebra att ni tittar på möjligheterna!!!**

Patienter

Må bra

Den gemensamma målsättningen för hälso- och sjukvården, folkhälsopolitiken och funktionshinderpolitiken är att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet.

Kontakt med vården

I kontakt med hälso- och sjukvården är man patient. Då man mår dåligt eller är

akut sjuk behövs kontakt med vården. Långvarig eller kronisk sjukdom medför också att man måste ha vård och behandling för att må så bra som möjligt.

Olika diagnoser, symtom och livssituationer leder till att komplexiteten och samordningen av de vård- och behandlingsinsatser som krävs, varierar. Ny teknik leder till att insatserna alltså kan skraddarsys för den enskilda patienten.

Olika förmåga

Behov av vård och behandling liksom de individuella förutsättningar patienter har, varierar stort. Sjukdom kan temporärt eller permanent innebära att patienten

är oförmögen att ta eget initiativ och ansvar. Å andra sidan kan rätt insatser i vissa fall leda till att patienten är den mest kompetenta att ansvara för sin vård och behandling. Patientens förutsättningar spänner således över hela fältet från totalt passiv till både god hälsa och kapacitet att analysera, besluta och genomföra de insatser som krävs.

Individer har olika personligheter, utbildning och sociala nätverk omkring sig. Detta påverkar vilken patientroll man kan och vill inta. En del patienter kan dessutom ha funktionsnedsättningar som medför särskilda behov i förhållande till e-hälsa.



Tvångsdigitaliseringen kan vara exkluderande ...

Samhället

Utmaning

Allt fler äldre i befolkningen och ökande vårdkostnader innebär tuffa utmaningar för hälso- och sjukvården. Invånarna har ett dokumenterat intresse för sin hälsa. Det visar inte minst den hälso- och friskvård som sker på individens initiativ och bekostnad. Närhet till sjukvårdsinstitutioner visar sig dessutom leda till ökad efterfrågan. Ingenting pekar mot att viljan och intresset är mindre hos personer med neurologiska diagnoser. Behov och önskemål får emellertid inte blandas samman.

En lösning för att klara utmaningen är att e-hälsans möjligheter och patienternas intresse för sitt välbefinnande tas till vara. I och med att patienter idag har tillgång till information om vård och behandling förväntas de ta ökat ansvar. E-hälsa kan emellertid vara värdefull även för de mest passiva patienterna då den är ett stöd för vårdgivaren och kan frigöra tid och resurser att använda exempelvis för patienter med komplicerad sjukdomsbild.

Tillit mellan berörda aktörer underlättar tillämpning av e-hälsa. I de skandinaviska länderna är vi, enligt internationella jämförelser, mest benägna att lita på varandra. Sverige bedöms också i andra jämförelser vara väl rustat att använda e-hälsa.

E-hälsan är inte bara en möjlighet för patienterna utan också en nödvändighet. Patienternas olika förmåga att använda e-hälsa får emellertid inte leda till segregering och undanträngningseffekter.

Vision e-hälsa 2025

Landets nationella e-hälsovision innebär att Sverige till år 2025 ska bli bäst i världen på att använda digitaliseringens möjligheter för att uppnå god och jämlik hälsa samt välfärd. Därigenom kommer också individernas egna resurser att stärkas så att ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet uppnås. Neurorapportens syfte är att ”sätta neurologin på kartan”. Denna rapport handlar därför om e-hälsa inom hälso- och sjukvård, främst inom det offentliga åtagandet.

Digitalisering

Den snabba utvecklingen av digital teknik förändrar både hälso- och sjukvården som sådan och patientrollen. Teknikutvecklingen möjliggör både nya sätt att hantera traditionella uppgifter som journalföring och recepthantering, och leder till innovationer och nya arbets sätt. Detta gäller både inom den offentlig hälso- och sjukvården och på den kommersiella marknaden.

Jämlikhet

Vision e-hälsa 2025 syftar till god och jämlik hälsa. Jämlik hälsa kräver insatser inom många samhällsområden förutom hälso- och sjukvård, det visade utredningen Nästa steg på väg mot en mer jämlik hälsa.* Neuro kunde med hjälp av en medlemsenkät instämna i att samhällsområden som utbildning, arbete, ekonomi, boende, inflytande



Kan inte heller ta mig till vårdcentralen nu när snön är halvmetertdjup, med eldriven rullstol. Plogas sent, dåligt, vallarna blir ett stort hinder ...

och delaktighet har stor betydelse för den upplevda hälsan. Vi visar dessutom att möjligheter till förflyttning och transporter är betydelsefullt för hälsan.

Några områden med särskild koppling till e-hälsa är de ekonomiska förutsättningarna för tillgång till utrustning och uppkoppling. I Neurorapporten 2017 om hjälpmedel visade vi att medlemmar över lag har relativt låg inkomst och Begripsams rapport ger en likartad bild. Även bostaden och familjesituationen är betydelsefull för hälsan, särskilt då allt mera vård och behandling förväntas skötas hemifrån av patienterna själva eller med hjälp av anhöriga.



De som behöver tjänsterna mest är de som inte har råd med de.

Bredbandsutbyggnad

Neuro har tidigare pekat ut flera ”postnummerfrågor”. Neurosjukvård, rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning är sådana frågor. Bredbandsutbyggnaden riskerar att bli en ny ”postnummerfråga” i förhållande till en god och jämlik hälsa. Bredbandsoperatörerna måste samverka för utbyggnad över hela landet. E-hälsa kräver både trygg kommunikation och hög kapacitet.



Är väl bra så länge internet och alla tekniska prylar fungerar ... Blir ett väldigt sårbart system att bygga samhället kring ...

E-hälsoutbudet

eHälsomyndigheten har i uppdrag att samordna regeringens satsningar på e-hälsa. 1177 Vårdguiden erbjuder sjukvårdsrådgivning, information, inspiration och e-tjänster. Hemsidan håller på att förnyas för att motsvara den centrala betydelse 1177 Vårdguiden har.

Olika vårdgivare tillämpar olika journalsystem vilka inte är kompatibla med varandra. Vårdgivarna erbjuder dessutom olika digitala tjänster och kontaktmöjligheter. Bristande samordning och enhetlighet gör det svårt för patienterna att ta tillvara e-hälsans möjligheter. E-hälsoutbudet måste därför samordnas och bli mera enhetligt.



1177 ... Olika landsting visar olika mycket. Olika vårdinrättningar inom samma landsting visar olika mycket. Olika mottagningar inom samma vårdinrättning visar olika mycket.

Utrustning och tjänster

När samhället kräver elektronisk kommunikation, användning av digitala verktyg och informationssökning blir det också ett samhällsansvar att medborgarna har tillgång till utrustning och kunskap. För att ta del av e-hälsans möjligheter krävs förutom möjlighet till uppkoppling mot nätet tillgång till lämplig utrustning.

Den tekniska utvecklingen går oerhört snabbt. På ett par år blir utrustning som smarta telefoner och datorer omoderna. Det måste emellertid säkerställas att support med mera finns tillgänglig under en längre tid. På samma sätt måste införande av nya tjänster ske med lång övergångstid, utan att de gamla fasas ut.



Jag använder offentlig dator. Offentliga datorer har ordentligt tangentbord.

E-hälsoansvar

E-hälsans målsättning är god och jämlik hälsa. Hälso- och sjukvårdslagen syftar till god hälsa och vård på lika villkor. Socialstyrelsen är ansvarig myndighet. De samhällseliga förutsättningarna för god hälsa på lika villkor för hela befolkningen är det nationella målet för folkhälsopolitiken med Folkhälsomyndigheten som ansvarig myndighet. eHälsomyndighetens uppdrag är att samordna regeringens satsningar på e-hälsa. Post- och telestyrelsen ansvarar för bredbandsutbyggnaden som är en förutsättning för användning av e-hälsa.

Sambanden mellan olika samhällsinsatser och ansvarsfördelningen måste vara heltäckande och tydliga för berörda aktörer. Det är dessutom viktigt att berörd personal behärskar e-hälsans verktyg och tjänster.

Regelverk

Digitaliseringen leder till snabba förändringar inom hälso- och sjukvården. Det är viktigt att gällande regelverk följs och utvecklas i takt med ändrade förutsättningar. Detta gäller såväl internationella åtaganden som nationella regelverk och principer för etik, integritet och prioritering. Aktuella exempel på nya regelverk är dataskyddsförordning, GDPR,* som träder i kraft våren 2018 och nytt EU-direktiv för webbtillgänglighet* som träder i kraft hösten 2018.

Innebörden av och ansvaret för sjukvård, egenvård, hälsovård, friskvård med flera begrepp behöver tydliggöras för medborgare och patienter. Patienter måste kunna tillåtas ta ansvar för

och vara delaktiga i den egna vården och behandlingen samtidigt som vårdgivarna ansvarar för likvärdiga insatser för alla patienter oavsett vilja och förmåga att själv ta ansvar och agera, eller anhörigas möjlighet att ta denna roll. Det måste också vara tydligt vad som ingår i det offentliga åtagandet och vad som är kommersiella produkter, verksamheter och tjänster.

Patientmedverkan

E-hälsa kommer att utvecklas och förändras genom fortsatt innovationsarbete samt nya produkter och tjänster. Patientmedverkan är en förutsättning för gynnsam utveckling i enlighet med patienternas behov och förutsättningar.

- ▶ Patientmedverkan måste ske på alla nivåer, från innovation och utvecklingsarbete till insatser för enskilda patienter.

Medborgarrollen, patienter med förtroende att representera större grupper av invånare samt med tillgång till relevanta uppgifter, måste medverka vid utveckling av produkter och tjänster för bred tillämpning.

Patientföreträdare med förtroende att representera patienter med definierade diagnoser samt med tillgång till relevanta uppgifter, måste medverka vid framtagning av specifika produkter och tjänster riktade till dem.

Berörd patient måste, i mån av förmåga och vilja, medverka då den egna vården och behandlingen formas.

Patientkraft

Många patienter har en stark vilja att vara med och hitta lösningar för sina behov av vård- och behandling. E-hälsa förändrar förutsättningarna för detta i grunden. Förändringen måste emellertid vara sådan att patientrollen stärks för alla patienter genom att anpassas efter den enskilda patientens förutsättningar och behov. Patienten måste, efter förmåga och intresse, tillåtas att ta ansvar för och vara delaktig i den egna vården och behandlingen.

Tidigare Neurorapporter har behandlat behov och förslag till åtgärder inom neurosjukvård, neuroteam, rehabilitering och hjälpmedel. E-hälsa, rätt använd, kan leda till en starkare patientroll inom neurovården som sådan och alla verksamheter i anslutning till denna.

Det är positivt att e-hälsa medför möjligheter att själv ta ansvar för och administrera sin hälsa. Det kan emellertid ta mycket tid och kraft. Det får inte bli en påtvingad heltidssysselsättning att vara patient. Det får heller inte leda till att individen upplever en permanent patientidentitet.

Patientbehov

Neuros utgångspunkt är att medborgarna vill hålla sig friska och ta ansvar för sin hälsa. För att kunna göra detta behövs utrustning, bredbandsuppkoppling, tillgång till e-hälsotjänster och e-hälsoverksamheter, information och utbildning, support med mera. Utformningen av verksamheter och tjänster måste utgå från patientens behov och förutsättningar, från den mest passiva till den mest kompetenta och alerta.

Patienterna har olika intresse, utbildning, ekonomi med mera. De kan dessutom ha fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Att ha neurologisk diagnos är emellertid inte identiskt med funktionsnedsättning.



Påminnelser flera gånger om dagen gjorde mig så frustrerad att jag loggade ut permanent.



... Hoppas det inte är för många skrivfel, stavfel etc.

Verksamheter och tjänster måste vara både tillgängliga och användbara och utformas enligt principen ”designför-alla”, det vill säga de ska kunna användas av så många som möjligt utan hjälpmedel och speciallösningar. Den kunskap som finns om lämpliga utformningar av verksamheter och tjänster måste tillämpas. Post- och telestyrelsen*, Myndigheten för delaktighet, tillgänglighetsföretaget Funka, patient- och användarorganisationer med flera har både information om bindande regler och goda råd att ge. Produkter och tjänster måste dessutom kvalitetssäkras och ”varudeklaras” med avseende på avsett ändamål.

Gällande regelverk och goda erfarenheter måste tillämpas. Samtidigt är det viktigt att vara uppmärksam på nya problem som utvecklingen kan föra med sig. Skriftlig kommunikation uppskattas av många men för en del skapar det svårigheter. Röststyrning är en bra lösning för många men ett hinder för dem som har talsvårigheter och lösenord med mera kan ställa allt större krav på abstrakt tänkande.

Användarundersökningarna

Neuro har till denna rapport både beställt och själv genomfört användarundersökningar. Undersökningarna har olika



... Därför måste vi hjälpa varandra som medlemmar genom att få utbildning antingen på riksnivå eller på regionalt plan i NEURO. Om inte kommer många hamna utanför systemet. I onödan.



förutsättningar men visar både tillsammans och var för sig, att långt ifrån alla är så bekväma med datorer och internet som den officiella bilden vill påskina. Det innebär att många patienter i dagsläget inte är rustade att använda e-hälsa.

Personer med neurologiska diagnoser utgör en mycket heterogen patientgrupp. Många av dem har omfattande svårigheter att använda internet. En mindre andel av dem har smart telefon än andelen av befolkningen som helhet. Likaså känner sig betydligt fler utanför det digitala samhället än i befolkningen som helhet. Det finns emellertid en stor nyfikenhet på hur e-hälsotjänster kan förenkla livspusslet och höja livskvaliteten. Patienter vill både vara med och hitta lösningar för den egna vården och dela med sig av kunskap och erfarenheter till andra patienter. Det behövs emellertid både generell och riktad information och utbildning om e-hälsa. Exempelvis behöver hälsoappar ”varudeklaras” och kvalitetssäkras.



... hänvisad till att vara ajour med allting och det är inte alla gånger man orkar det ...

Slutsats

Rusta patienterna för e-hälsa

För att Vision e-hälsa 2025 ska bli verklighet krävs insatser på många områden. Regeringens och Sveriges Kommuner och Landstings gemensamma handlingsplan pekar ut standarder, regelverk, begreppsanvändning och uppföljning. Det behövs också infrastruktur, tillgång till teknisk utrustning och utbud av e-hälsa. Neuro menar att för att visionen ska bli verklighet krävs dessutom en kraftfull satsning på att rusta patienterna.

E-patient-reform

Sverige bedöms ligga långt framme vad gäller både samhällets digitalisering och befolkningens användning av datorer och internet. Den Hem-PC-reform som startade 1998 och innebar att arbetstagar kunde köpa hem-datorer med förmånliga villkor, anses ha bidragit till att svenskarna kom igång tidigt att använda datorer.

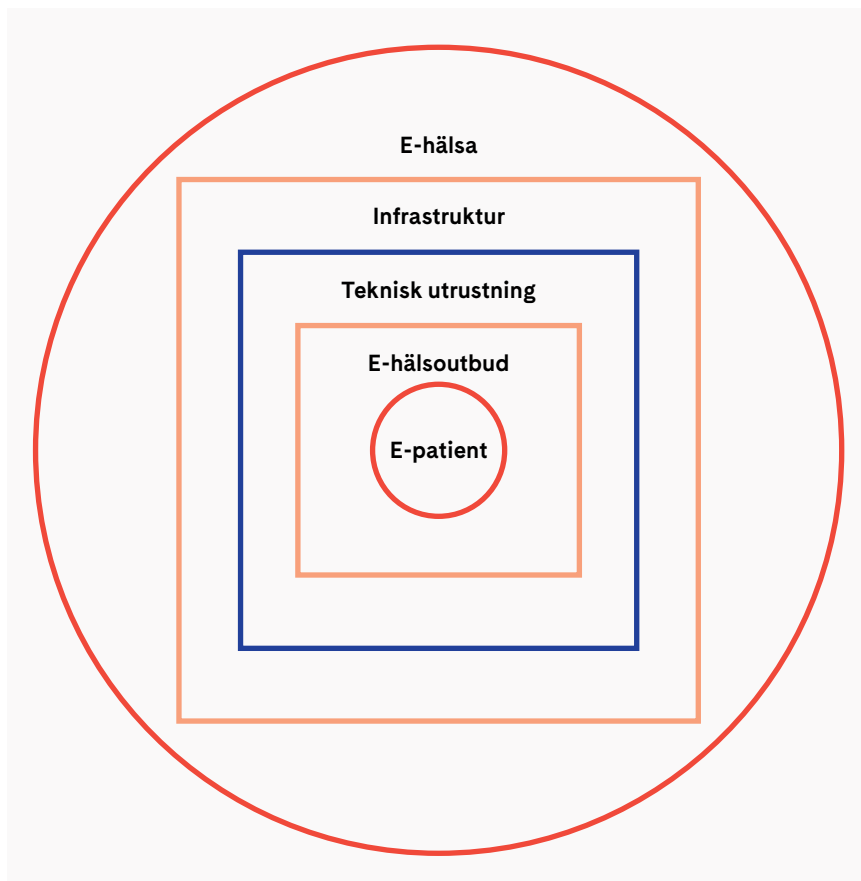
För att e-hälsan ska bli framgångsrik krävs att många patienter använder e-hälsans tjänster och verksamheter. På liknande sätt som PC-reformen menar Neuro att det behövs en e-hälso-reform riktad till patienterna för att visionen om god och jämlik hälsa ska bli verklighet.

E-patient

Patienterna måste vara både kunniga och trygga för att välja e-hälsa. Patienter som är rustade att, efter individuella och aktuella förutsättningar, behov och intressen, tillgodogöra sig e-hälsa, kallar vi e-patienter.

Vision e-patient 2025

Neuros vision är att år 2025 ska patienter i Sverige vara bäst i världen på att tillgodogöra sig e-hälsans möjligheter. Detta uppnås genom att alla patienter har tillgång till bredband och utrustning samt erbjuds riktad information och utbildning, anpassad efter intresse och förmåga.



E-hälsa med patienten i centrum

- ▶ Neuro menar att en e-patient-reform behövs och måste omfatta
 - fördjupningsstudier kring olika patienters förutsättningar och behov görs.
 - information om vad som finns riktas till och når patienterna.
 - ekonomiska förutsättningar att använda e-hälsa finns för alla patienter.
 - erforderlig teknisk utrustning och support erbjuds alla patienter.
- individuell anpassning av såväl produkter och tjänster som teknisk utrustning erbjuds vid behov.
- utbildning för att kunna använda tillämpliga produkter och tjänster erbjuds alla patienter.
- e-hälso-tjänster utformas med syfte att förstärka patienternas personliga kontakter med vården.
- valmöjlighet mellan e-hälso-tjänster och mänskliga kontakter finns.

Förklaringar, länkar och källor

Förklaringar

Neurofonden*

Stiftelsen Neurofonden är Neuros fond. Fonden stödjer vetenskaplig forskning, verkar för utbyggnad och förbättring av resurser för vård och rehabilitering samt lämnar social, psykologisk och humanitär hjälp. Insatserna ska avse neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar.

År 2017 delade fonden ut totalt 8 miljoner kronor till patientnära forskning samt rekreations- och rehabiliteringsinsatser.

Fredrik Piehl, neurolog och professor, är ordförande för fondens forskningskommitté.

Fondens kapital byggs upp av gåvor och testamenten från allmänheten. Givarna bidrar på så sätt till framtidens forskning och rehabilitering avseende neurologiska diagnoser.

Digitalisering

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting använder begreppet digitalisering både för processer där information ges i digitalt format och den samhällsprocess där it-stöd integreras i verksamheter och därmed förändrar dem i grunden.

Hälsa

WHO, Världshälsoorganisationen, definierar hälsa som fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom eller skada. I dagligt tal används emellertid ordet hälsa både för allmänt positivt välbefinnande och som motsats till sjukdom.

Kognition

Kognition innebär mentala, viljestyrda processer som handlar om att bearbeta kunskap och information. Kognition omfattar minne, planeringsförmåga, tidsuppfattning, omdöme, problemlösningsförmåga, kommunikationsförmåga med mera.

Medborgare

Medborgare är den person som har fulla politiska och sociala rättigheter och skyldigheter i ett land. Medborgarskaps mest synliga aktivitet är rätten att rösta i politiska val. En aktiv medborgare är en individ som kan delta jämbördig med andra invånare i samhällslivet.

Mänskliga rättigheter, MR

MR baserar sig på internationella FN-konventioner om allas lika värde och rättigheter. En särskild konvention stadgar hur rättigheterna ska tillgodoses för personer med nedsatt funktionsförmåga.

Neurologi

Neurologi är läran om de centrala, perifera och autonoma nervsystemen och dess sjukdomar. Centrala nervsystemet omfattar hjärna och ryggmärg. Neurologi inbegriper också impulsöverföring från nerv till muskel samt muskelsjukdomar.

Neurologi är en basspecialitet inom svensk medicin.

Patient

Patient är en person som erhåller eller är registrerad för att erhålla yrkesmässig hälso- och sjukvård. Det är därför relevant att kalla Neuro för patientorganisation eller patientsföreträdare, i de sammanhang då aktiviteterna gäller patientrollen inom hälso- och sjukvård.

Länkar

eHälsomyndigheten

ehalsomyndigheten.se

E-hälsa 2015

ehalsa2015.se

INERA

Inera ägs av SKL Företag, landsting, regioner och kommuner och erbjuder kompetens inom digitalisering för att stödja ägarnas verksamhetsutveckling. Inera koordinerar och utvecklar gemensamma digitala lösningar till nytta för invånare, medarbetare och beslutsfattare.

inera.se

Post- och telestyrelsen, PTS

pts.se

Regionfakta

Fakta och län och kommuner.

regionfakta.com

RISE

RISE, Research Institutes of Sweden är Sveriges forskningsinstitut och innovationspartner.

ri.se

Socialstyrelsen eHälsa i kommunerna

oppnjamforeelser.socialstyrelsen.se/nationellehalsa

Förklaringar, länkar och källor

Källor

Styrdokument

Nationell IT-strategi för vård och omsorg*

Regeringens skrivelse 2005/06:139

Nationell e-hälsa*

Strategi för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg 2010
Socialdepartementet, 2010

Vision e-hälsa 2025*

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, 2016

Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2017 – 2019*

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, 2017

Användarundersökningar

Privatpersoners användning av datorer och internet 2016*

Statistiska centralbyrån, 2016

Svenskarna med funktionsnedsättning och internet*

Hur personer med olika funktionsnedsättningar använder internet
Begripsam, 2017

Svenskarna och internet 2017*

Internetstiftelsen i Sverige, 2017

Svenskarnas användning av telefoni och internet*

PTS individundersökning 2017
Post- och telestyrelsen, 2017

Övriga skrifter

Artificiell intelligens*

Möjligheter för välfärden
Sveriges Kommuner och Landsting, 2017

AI och automatisering för första linjens vård*

En rapport från INERA AB och förstudien Digital sjukvårdsrådgivning, 2017

Beteenden och behov hos personer i kontakt med vården*

Diskussionsunderlag för utveckling och innovation
Sveriges Kommuner och Landsting, 2016

Bortom IT*

Om hälsa i en digital tid
Institutet för framtidsstudier, 2017

Bättre resursutnyttjande i hälso- och sjukvården*

Socialstyrelsen, 2017

Från medel till mål*

– att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patientperspektiv
Vårdanalys, rapport 2017:9

För säkerhets skull*

Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter
Vårdanalys, rapport 2017:10

Internet of Things*

En guide till sakernas internet
iIS internetguide, nr 43. 2016

Konkurrensen i Sverige 2018*

Rapport 2018:1, Konkurrensverket

Människan & maskinen*

En essä om AI och välfärdssystemet
Anders Ekholm, Institutet för Framtidsstudier, 2017

Neurorapporten 2014*

Neuroförbundet, 2014

Neurorapporten 2015 – Rehabilitering*

Neuroförbundet, 2015

Neurorapporten 2016 – Patienten och neuroteam*

Neuroförbundet, 2016

Neurorapporten 2017 – Hjälpmedel*

Neuroförbundet, 2017

Nästa steg mot en mer jämlik hälsa*

Neuroförbundets yttrande över betänkandet Nästa steg på väg mot en mer jämlik hälsa, SOU 2017:47, 2027

Patient- och brukarorganisationers delaktighet i den statliga styrningen med kunskap*

Slutredovisning från Rådet för styrning med kunskap, 2017

Service på lika villkor

Funktionshinder och äldres användning av teknikstyrd service, rapport till regeringen
Konsumentverket och Handikappinstitutet, 1992

Sjukskötersors erfarenheter av att arbeta i glesbygd med jour på distans*

Ylva Lundholm, Umeå universitet, 2017

Statistik om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal 2016 samt arbetsmarknadsstatus 2015*

Socialstyrelsen, 2018

Sveriges viktigaste jobb finns i välfärden*

Sveriges Kommuner och Landsting, 2018

Så stärker vi den personliga integriteten*

SOU 2017:52

Tillgång till specialistläkare 2014*

Socialstyrelsen, 2016

Trender inom e-hälsa 2018*

Digitala kliniker, diagnostisering och DNA-redigering, E-bok, Strikersoft

Vägen mot världsklass*

så får vi en bättre vård för personer med långvarig sjukdom
Neuroförbundet med flera organisationer, 2018



Stöd gärna Neuro med en gåva på neuro.se/gava
Bli månadsgivare på neuro.se/manadsgivare
Du kan alltid bli medlem på neuro.se/medlem

NEURO

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge dig information, stöd och framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra. Tel: **08-677 70 10** Mejl: info@neuro.se Webb: neuro.se Facebook: facebook.com/neurosweden Twitter: [@neurosweden](https://twitter.com/neurosweden) Instagram: [@neurosweden](https://instagram.com/neurosweden) Youtube: [Neuro](https://youtube.com/Neuro)
Neuro kallades tidigare Neuroförbundet