

Handelshögskolan vid Göteborgs Universitet
Institutionen för informatik
D-uppsats, 10 p
Höstterminen 2001

Hälsoinformation på Internet

**- vad kan den användas till och
- vilket mervärde skapas för patienter?**

Författare: Agneta Jönsson

Handledare: Ulrika Josefsson

SAMMANFATTNING

Uppsatsen behandlar hälsa på Internet. De frågeställningar som jag har haft för avsikt att belysa i arbetet är: *"Vilka användningsområden kan enskilda patienter ha för hälsoinformation via Internet?"* och *"Hur kan hälsoinformation via Internet skapa mervärde för patienter?"* Jag har gjort en litteraturstudie för att komma fram till vilka användningsområden som är vanligast förekommande. Dessa visade sig vara; *Självhjälpgrupper och nätdebatter för patienter, patientinformation, möten mellan patienter och läkare, generell information, marknadsföring och försäljning, webb-baserade medicinska tidningar, nyhetstjänster, bibliotek och databaser samt uppföljning av sjukdomsförlopp.* Därefter har jag utfört en empirisk undersökning av ett urval på nio, i artiklar och av läkare ofta rekommenderade, svenska hälsosidor riktade till patienter samt patienter/vårdpersonal för att se om ovan nämnda funktioner finns där. Dessutom har ytterligare en empirisk studie genomförts när det gäller kommunikation av information via hälsosidor för att se hur den fungerar. Det analysverktyg som användes för denna studie var fyra former av socialt kapital, *informationspotential, normer, auktoritetsrelationer och förpliktelser och förväntningar* samt teorier när det gäller information och kunskap. Resultatet blev mycket varierande när det gäller användningsområden, någon sida innehöll alla funktioner medan andra innehöll färre. Dessutom visade studien att flera av hälsosidorna har goda förutsättningar för att skapa mervärde för patienter utifrån de fyra formerna av socialt kapital. De kommunicerar mycket som kan skapa trygghet, stöd och förtroende för patienter i olika situationer. Medan andra hälsosidor som ingick i undersökningen sänder ut väldigt få signaler för att skapa det förtroende som ofta krävs för att människor skall delta i olika former av kommunikation via Internet.

Innehållsförteckning

1 INLEDNING	3
1.2 BAKGRUND.....	4
1.3 PROBLEMFÖRMULERING	6
1.4 SYFTE	6
1.5 AVGRÄNSNINGAR.....	7
1.6 DISPOSITION	7
2. TEORETISKT RAMVERK	8
2.1 VIRTUELLA GEMENSKAPER	8
2.2 TILLIT	8
2.3 INFORMATION OCH KUNSKAP	9
2.4 SOCIALT KAPITAL	10
2.4.1 Begreppets definition.....	10
2.4.2 Informationspotential	12
2.4.3 Normer	12
2.4.4 Auktoritetsrelationer.....	12
2.4.5 Förpliktelser och förväntningar	13
3 TIDIGARE STUDIER	14
4. MATERIAL OCH METOD	22
4.1 MATERIAL	22
4.2 METOD	22
5. RESULTAT	24
5.1 ANVÄNDNINGSOMRÅDEN.....	24
5.2 INFORMATIONSPOTENTIAL	25
5.4 AUKTORITETSRELATIONER	27
5.5 FÖRPLIKTELSER OCH FÖRVÄNTNINGAR	28
6. DISKUSSION	30
7. KRITIK OCH FÖRSLAG PÅ VIDARE STUDIER	33
9. KÄLLFÖRTECKNING	35
BILAGA 1 INLEDANDE EMPIRISK UNDERSÖKNING	37

1 INLEDNING

Cyberrymden befolkas, koloniseras. Allt fler platser för möten mellan allt fler människor i virtuella miljöer skapas (Ågren, 2000). E-post och diskussionslistor är den äldsta och mest populära formen av interaktion på Internet. E-post tillåter en individ att sända meddelanden direkt till en annan person. En e-post diskussionslista innebär att meddelande sänds ut till en grupp adress och meddelandet kopieras och sänds ut till de adresser som finns på listan. När individer riktar en serie av meddelanden och svar till listan så kan en gruppdiskussion utvecklas. En diskussionslista ägs ofta av en individ eller en liten grupp vilket ger dem stor kontroll över vilka bidrag som skall publiceras med mera. Bulletin Board Systems (BBS:er) eller konferenssystem som de också kallas är en annan form av asynkronisk kommunikation. Välkända konferenssystem är bland annat Usenet och the WELL. Det som skiljer Usenet nyhetsgrupper från e-post diskussionslistor är att de flesta saknar ägare. Ytterligare en form av kommunikation via Internet är text chatar. Dessa skiljer sig från de föregående genom att de stödjer synkronisk kommunikation vilket innebär att ett antal personer kan kommunicera i realtid genom att sända text till varandra. De flesta chat system har en mängd olika kanaler för olika ämnen och intressen. Ett exempel på en text chat är Internet Relay Chat (IRC) och där har varje kanal en ägare som bestämmer vem som får delta och hur många som får delta etcetera. Multi-User Domains (Mud) har också som nyckel kvalitet att de stödjer synkronisk kommunikation även om de också erbjuder mail och diskussionsgrupper som länkar samman användare. Precis som e-postlistor så är ägs MUD:s oftast av individer eller grupper som tillhandahåller hårdvara, mjukvara och den tekniska kunskap som fodras för att underhålla systemet (Smith & Kollock, 1999). Tekniken utvecklas och förfinas ständigt och dessa virtuella mötesplatser ger upphov till att studera människornas förehavanden inte bara som kommunikation, utan som virtuella gemenskaper. Människor samlas på olika platser i cyberrymden och somliga återkommer till de platser där de har funnit andra människor att dela livsvärld med. (Ågren, 2000).

Intresset för hälsa och välbefinnande ökade under 2000 lavinartat på Internet. I USA lär webbplats med hälsorelaterat innehåll vara de mest besökta näst efter porrsidorna. Enligt vissa bedömare använder uppemot 70 procent av alla Internetanvändare i USA nätet som sin primära informationskälla när det gäller hälso- och sjukvård. Samma trend syns nu i Sverige. (Olsson, 2000). Åtskilliga svenskar har redan sökt information om hälsa på Internet – de har funnit kunskaper, erfarenheter och åsikter om sjukdomar och deras behandling. Utbudet av hälsoinformation växer hela tiden, hälsosidorna innehåller information och inlägg av olika kvalitet och med olika avsändare och syften. Utvecklingen förstärks av det tryck av kostnadsbesparingar som vården idag är utsatt för. Om patienterna ges hjälp till självhjälp och lär sig förebygga vissa sjukdomar, kan mycket pengar sparas. (Hedlund, 2001).

Många gånger handlar sökningarna om tabubelagda frågor som kan vara svåra för den enskilde att ta upp med doktorn, till exempel olika gyn,- sex- och samlevnadsfrågor. Psykiatriska frågor är också vanliga.(Olsson, 2000).

På Internet presenteras kunskap och erfarenheter som rör sjukdomar på många olika sätt och informationen har många olika användningsområden. Hälsa på nätet ger patienten en möjlighet att söka den information han/hon vill ha, i den mängd som önskas, när och på det sätt som önskas. Erfarenhets- och kunskapsutbyte mellan patienter – till exempel via Internet – blir en allt viktigare del av sjukvården. ”Internetrevolutionen” inom vården drivs av patienterna, vilket kommer att höja vårdkvaliteten. Patienter får ökade kunskaper genom att

de har tillgång till samma databaser som läkarna. Detta leder i sin tur till att vårdkvaliteten måste höjas. (Hedlund, 2000).

1.2 Bakgrund

Det vimlar av hälsosajter och annan medicinsk rådgivning på Internet. För gemene man är det svårt att i floran av budskap bilda sig en uppfattning om hur seriös och pålitlig avsändaren är. Dessutom är e-hälsa kommersiellt än så länge en riktigt dålig affär. (Hedensjö, 2001).

En del nähköplatser har brister när det gäller att ange vem som svarar på frågor, samt vem som står bakom webbplatsen, menar Mats Utbult (2000). Han ställer upp ett antal rådgivande kontrollfrågor, "Vem sponsrar nätplatsen", "Är nätplatsen aktuell? Har den uppdaterats nyligen?", "Består informationen av fakta eller är den uttryck för åsikter? I så fall vems åsikter?", "Vem är vårdplatsen avsedd för?" Enligt en undersökning som socialstyrelsen år 2000 genomförde med 39 svenska nätplatser fanns inga uppenbara brister hos sidorna, men vissa uppgifter var bristfälliga som till exempel källhänvisningar och "datummärkning" av informationen. Namn och yrke hos den som svarar uppges inte alltid, och tydlig uppgift om hur webbplatsen finansieras finns ofta inte med. (Strandell, 2000)¹

Ännu finns ingen godkänd kvalitetsmärkning för hälsosidor. WHO² hade planer på att etablera en "health" domän för att styra Internetanvändare mot "pålitliga" hälsosidor. ICANN³, enheten som godkänner domännamn på "toppnivå", sade dock nej till detta. Skälet är oro över "innehållskontroll", att en enhet ska ha kontrollen över tusentals webbsidor. Inom ICANN har frågan ställts om en enhet har tillräckligt med resurser för att kunna klara detta på ett lämpligt sätt. (Illman, 2000). Däremot finns det sammanslutningar som ställer upp vissa kvalitetskrav⁴. Om en internetsida är godkänd av ICANN anges det på den aktuella sidan.

Det finns sidor som rapporterar om oseriös hälsoinformation på nätet. En av dem är Quackwatch.com, som rapporterar fortlöpande, och har diskussionsforum för "kvack på nätet".(Utbult, 2001).

Det gick till en början mycket bra för hälsosidorna, men snart visade det sig att det inte längre räcker med att enbart publicera information. Många leverantörer breddar sig för att öka intäkts- och kundbasen och nu erbjuds även till exempel försäljning av hälsoprodukter, direktkontakt med läkare på nätet och möjlighet att upprätta dokument över sin egen hälsohistoria. (Dietl, 2001) Kommersiellt har det dock visat sig att e-hälsa än så länge är en riktigt dålig affär. (Hedensjö, 2001).

Vad styr då e-hälsopatientens val? Enligt FCG:s rapport om e-hälsa (McGoldrick & O'Dell, 2000) kommer patientens val av hälsosida att vara beroende av hur snabbt och hur enkelt det går att få tag på och utbyta information. Hela effekten går förlorad om det inte går snabbare via Internet än på andra sätt. Patienten är, liksom vid andra typer av e-handel, ute efter

¹ Se även Pramsten, 2000 och "Effektiv E-handel...", 2001.

² World Health Organization

³ Internet Corporation for Assigned Names and Numbers

⁴ Till exempel stiftelsen Health On the Net (HON), projektet HiEthics och organisationen Internet Healthcare Coalition och dess "E-health Ethics Initiative". Dessutom det amerikanska ackrediteringsföretaget The American Accreditation HealthCare Commission som presenterade kraven för ackreditering vid årsskiftet 2000-2001 och kommer att sjösätta sitt program i juli 2000. Se bland annat Docco 2000-08-31_1; Utbult 2000.

bekvämlighet och *trygghet*. När den utvalda hälsosidan inte kan ge svar på det som önskas är det lätt att gå till en annan sida. Åtminstone idag, då man inte binder sig för något bara för att man besöker en sida.

Det finns inte bara fördelar, utan även risker med hälsa på nätet. Palmkvist (2001) och Victorzon (2001) talar om "cyberkondriker", inbillningssjuka som surfar sig fram till att de har den ena hemiska sjukdomen efter den andra.

En uppenbar risk med ett utbyte av information mellan läkare och patient via e-mail är säkerheten. Läkarna måste se till att patienterna till fullo förstår hur e-mailen kommer att användas, vem som förutom läkaren hanterar e-mailen och vilka eventuella tredje parter som kommer att ta del av informationen. Även i andra fall är säkerheten ett problem som måste överbryggas. Enligt amerikansk forskning visar det sig att hittills har "bara" fyra miljoner amerikaner mejlat till sin läkare men att drygt 30 miljoner skulle vilja göra det. Det ger ett mått på den outnyttjade potential som finns i Internet och e-hälsa. (Hedensjö, 2000).

Förekomsten av mer information innebär inte automatiskt ett stöd för patientens val. Denne kan misstolka den information som ges, eller förlora sig i en soppa av irrelevant lågkvalitetsinformation. (Palmkvist, 2001; Victorzon, 2001). Risken är även att patienten litar mer på information som han/hon letat fram själv än på den som läkaren ger. Speciellt övertygande kan åsikter från andra personer i samma situation vara, det är lätt att förlita sig till massan och det finns ingen möjlighet att kontrollera och censurera all den information som publiceras. Många av de som publicerar hälsoinformation har ingen medicinsk utbildning alls, och ofta är avsikten med informationen inte att utbilda utan att sälja eller övertyga. Felaktig information kan ges för att locka personer till en viss behandlingstyp eller medicin. (Diepgen & Eysenbach, 2001).

De senaste rapporterna inom e-hälsa visar nu att verkligheten har hunnit ikapp företagen som sysslar med hälsa på Internet. Liksom för andra branscher på nätet, blir situationen allt sämre. Samtliga aktörer har stora problem med finansieringen och branschen präglas av nedläggningar och konsolidering. Det finns få möjligheter att dra in pengar för uppgifter som kan hittas gratis genom andra källor eller på andra sidor på Internet. Dessutom har de förväntade annonsintäkterna i stort sett uteblivit. (Lignell, 2001). Flera sajter undersöker nu alternativa sätt att få verksamheten kommersiellt gångbar. Det kan till exempel handla om att mot betalning erbjuda kunderna att ta del av information om kvaliteten på sjukvården på olika platser i landet. *"Kvalitetsregister är den typ av information som vi räknar med att leva på i framtiden, säger Rondens vice vd Pelle Gustafsson"*. Kelly Odell nämner liknande lösningar, bland annat att ta betalt för att ge kunden tillträde till artikelarkiv och annan information. Exempelvis kan man tänka sig att kunden betalar en liten peng för att få reda på var i Sverige eller Europa som kön till en höftledsoperation är kortast, menar Odell och hoppas att de som sitter på kapitalet ska få upp ögonen för att affärsidéen verkligen kan generera vinst på sikt. (Hedensjö, 2001).

Ett vanligt förekommande begrepp när det gäller studier av sociala strukturer är socialt kapital och hur detta kan leda till mervärde⁵ för människor. Putnam (2001) använder ofta socialt

⁵ Mervärde i form av socialt kapital, det vill säga ge patienter stöd, information och kunskap som behövs i olika situationer. Exempel är allmänt hälsointresse, beslutsfattande vid sjukdomstillstånd, eller behov av medmänsklig kontakt vid långvarig sjukdom eller som anhörig till drabbad.

kapital i sina studier men menar att det går bara att använda detta angreppsett om man studerar sociala aktiviteter i cyberrymden som även finns i verkligheten så att jämförelser kan göras. Ågren (1999) menar dock att detta inte alls behöver vara fallet och grundar sin kritik mot Putnam på att sociala strukturer i cyberrymden är oberoende av tid och rum. Detta anser Ågren gör det omöjligt att alltid finna samma sociala aktivitet i verkligheten och att denna kommunikation troligtvis inte hade ägt rum mellan dessa människor på grund av bland annat geografiskt avstånd. Ågren menar att de människor som möts i olika virtuella gemenskaper troligtvis inte hade möts i verkligheten och kunnat kommunicera på samma sätt.

Ishaya & Macaulay (1999) fokuserar i sin studie på förtroende som en nyckelfaktor för existens av effektiva virtuella grupper. De väljer att kombinera två olika perspektiv på förtroende, ett socialt och ett rationellt. Med det sociala perspektivet på förtroende som författarna tar upp vill de visa att en social grupp innehar värderingar som gäller individers skyldigheter mot varandra. Denna uppfattning bygger på förväntningar att deltagarna skall möta deras sociala skyldigheter och utöva ansvar. Detta förtroende säger författarna bygger på gemensamma värderingar och normer. Det rationella perspektivet på förtroende grundar sig på synen att individer agerar rationellt. Detta agerande innebär att individer väljer ett sådant agerande som ger maximal nytta. Författarna ifrågasätter i sin studie om det räcker med det sociala perspektivet när det gäller studier av virtuella gemenskaper.

Den studie som presenteras i denna uppsats har anknytning till det resonemang som förs av Ågren (1997, 1999) när det gäller studier av virtuella gemenskaper. Ågren utgår från Putnams begrepp socialt kapital i fyra former nämligen, informationspotential, normer, auktoritetsrelationer och förpliktelser och förväntningar. Jag väljer att följa Ågrens resonemang för att jag anser att de fyra former av socialt kapital, som han resonerar kring omfattar både det sociala perspektivet och det rationella som Ishaya & Macaulay (1999) tar upp i sin studie. Socialt kapital använder jag som analysverktyg för att undersöka hur mervärde kan skapas för patienter genom deltagande i virtuella gemenskaper. Det vill säga ge patienter stöd, information och kunskap som behövs i olika situationer.

1.3 Problemformulering

Ovanstående problemdiskussion visar att det finns en rad frågor om hälsoinformation via Internet som söker svar. Exempel är: Vad erbjuds idag för information på hälsosidorna? Vad kan patienter ha för användning av det som idag erbjuds på dessa sidor? Kan patienter lära av varandras erfarenheter och kanske stödja varandra om de befinner sig i samma situation? Kan läkare förmedla information via dessa sidor så att de tolkas på rätt sätt?

Det jag avser att undersöka i denna uppsats är:

- *Vilka användningsområden finns för hälsoinformation via Internet?*
- *Hur kan hälsoinformation via Internet skapa mervärde för patienter?*

1.4 Syfte

Syftet med uppsatsen är att genom en teoretiskt baserad jämförelse av några olika hälsoplatser på Internet försöka finna svar på de uppställda frågeställningarna. Min avsikt är dessutom att beskriva vad ett urval olika hälsosidor på Internet innehåller samt att undersöka om hälsoinformation via Internet kan skapa mervärde för patienter i form av socialt kapital, det

vill säga ge patienter stöd, information och kunskap som behövs i olika situationer. Jag vill utifrån de uppställda frågeställningarna formulera en diskussion kring hälsa på nätet. Avsikten är även att öka läsarens kunskap samt skapa en grund för vidare studier och diskussioner.

1.5 Avgränsningar

Jag avser endast att undersöka svenska hälsosidor med reservationen att jämförelser görs med undersökningar utförda i andra länder. Jag riktar in mig på ett konsumentperspektiv, och har inte för avsikt att undersöka internetsidor som endast inriktar sig på vårdpersonal.

Min undersökning kommer inte att involvera några personer som deltagare i kommunikation eller liknande på dessa internetsidor. Dels för att patienter ofta vill vara anonyma och dels för att många läkare som svarar på frågor undanbeder sig frågor som rör arbeten av detta slag direkt via hälsosidorna. Ytterligare en orsak är att jag anser att tidsramen för en uppsats av denna storlek är allt för snäv för en så djupgående undersökning.

1.6 Disposition

Uppsatsens disposition ser ut på följande sätt. I kapitel 2 presenteras begrepp och teorier som jag kommer att använda för analys och beskrivning i min empiriska undersökning. I kapitel 3 presenteras de tankar och åsikter som finns i litteraturen när det gäller e-hälsa och användningsområden för hälsoinformation via Internet. Kapitel 4 syftar till att beskriva det material som ingått i min undersökning samt hur jag gått tillväga rent praktiskt med arbetet. I kapitel 5 presenteras resultatet av min studie. I kapitel 6 diskuterar jag det resultat jag kommit fram till och synpunkter på detta. Avslutningsvis i kapitel 7 tar jag upp viss kritik när det gäller min undersökning och förslag på vidare studier.

2. TEORETISKT RAMVERK

I detta teoriavsnitt presenterar jag först vad som enligt litteraturen kännetecknar en virtuell gemenskap. I teorikapitlet presenterar jag även begrepp och teorier, vilka kommer att stödja min empiriska studie och analys av hur hälsoinformation via Internet kan skapa mervärde för patienter. De teorier som presenteras här har för avsikt att leda mig genom min analys av hälsoinformationen via Internet och därmed förhoppningsvis ge mig stöd när det gäller att finna svar på min uppställda frågeställning. ”**Hur kan hälsoinformation via Internet skapa mervärde för patienter?**”

2.1 Virtuella gemenskaper

Virtuella samhällen brukar dateras så långt tillbaks som till tidigt 70-tal. Det var vid denna tidpunkt som de första "news"-grupperna dök upp på Internet. Till en början var dessa grupper sammansatta av forskare med ett gemensamt forskningsintresse och av ett behov att kunna samarbeta på nya sätt. Successivt utvecklades dessa grupperingar till att även omfatta andra intressen, såväl sociala som personliga. (Ågren, 1997)

Ågren menar att det saknas sätt att förstå värdet av IT-användning i människors privatliv. När människor spontant deltar i olika kommunikativa aktiviteter via datorbaserade nätverk – exempelvis World Wide Web, elektronisk post, distributionslistor, öppna eller slutna konferenssystem (Usenet News respektive Bulletin Board Systems), Internet Relay Chat (IRC) och Multi-User Dungeons (MUD) – måste värdet av detta IT-användande mätas annorlunda. Anledningen framför andra är att det inte finns någon tydlig omgivande verksamhet som kan tillgodogöra sig någon nytta med denna form av IT-användning.

Ett närliggande begrepp till virtuella samhällen är community networks, men det föreligger en liten men signifikant skillnad enligt Ågren (1997). Community networks är ett komplement till ett redan existerande samhälle, som har en geografisk plats i den fysiska världen.

Det finns ingen anledning för ett virtuellt samhälle att låta sig konstitueras av sin geografiska plats. Med datorkommunikation blir ju geografiska avstånd mindre viktiga. Det är dock rimligt att anta att ett flertal virtuella samhällen är av typen gruppssamhällen. Människor kan i mer eller mindre slutna konferenssystem (eller andra elektroniska forum) agera på olika sätt kring ett gemensamt intresse, där alla har någon form av relation till varandra.

Virtuella samhällen är människor som skapar gemenskaper utanför de geografiska ramarna, med hjälp av olika kommunikationssystem. Det är också rimligt att anta att det finns människor som har byggt upp ett eller flera kontaktnät med exempelvis e-post som de underhåller kontinuerligt. Det betyder att virtuella samhällen inte enbart behöver ha sin utgångspunkt i medlemmarnas gemensamma intresse, utan även i enskilda individers intressen – personliga samhällen. (Ågren, 1997)

2.2 Tillit

I litteraturen har tillit speglats ur många synvinklar men generellt definieras tillit i termer av tre centrala karaktäristika: pålitlighet, förutsägbarhet och rättvishet. (Ba, 2001)

Succén i virtuella grupper beror väldigt mycket på byggandet och underhållandet av tillit mellan grupp medlemmarna. Tillit är avgörande på grund av att det är den definierande kännetecknet för virtuellt samarbete. Tillit har blivit identifierad som den viktigaste komponenten för att ett virtuellt samarbete skall bli en succé. (Ishaya & Macaulay, 1999)

Ishaya & Macaulay (1999) fokuserar på tillit som en nyckelfaktor för existens av effektiva virtuella grupper. I dessa team är social kontroll grundad på självriktning och självkontroll och det enda sättet att koordinera något samarbete är genom tillit och gemensamma kommunikationssystem. Författarna presenterar ett intressant angreppssätt när det gäller tillit. De tar upp både ett rationellt och ett socialt perspektiv på tillit. Det rationella perspektivet på tillit grundar sig på synen att individer agerar rationellt. Detta agerande innebär att individer väljer ett sådant agerande som ger maximal nytta, det vill säga att medlemmarna väger kostnader och fördelar vid visst agerande mellan varandra. Med det sociala perspektivet på tillit som författarna tar upp vill de visa att en social grupp innehar värderingar som gäller individens skyldigheter mot varandra. Denna synen bygger på förväntningar att deltagarna skall möta deras sociala skyldigheter och utöva ansvar. Denna form av tillit säger författarna bygger på gemensamma värderingar och normer. Synen på förtroende grundas på individuellt delade värderingar. Författarnas kombination av dessa två aspekter på tillit är beräknande och norm värderade vilket är en intressant kombination. De tar denna kombinerade syn och undersöker vilken roll tillit spelar i virtuella grupper. Dock ifrågasätter författarna om värderingar och normer ger en tillförlitlig grund för tillit i virtuella grupper.

2.3 Information och kunskap

Vad är information och vad är kunskap? Det finns en stor flora av litteratur, mer eller mindre djupgående, kring diskussionen information och kunskap Jag sökte en rak och enkel beskrivning av dessa begrepp vilket jag ansåg vara tillräckligt för mitt syfte, vilket var att visa på att det kan vara svårt att förmedla information till en stor grupp individer med olika bakgrundskunskap. Jag fann att Bo Sundgren (1999) hade beskrivit detta på ett bra sätt och grundar därför detta avsnitt på dennes litteratur.

Sundgren Bo, 1999 menar att begreppet information är nära besläktat med begreppet kunskap. Liksom kunskap är information något som är knutet till det mänskliga medvetandet och den mänskliga förmågan att tänka och förstå.

Om man vill göra en distinktion mellan information och kunskap kan man ta fasta på att information ofta sammankopplas med någon form av kommunikation av kunskaper eller åsikter mellan människor. Kommunikationen sker då med hjälp av någon form av meddelanden som skickas från en sändare till en mottagare. Såväl sändare som mottagare kan vara en enskild person, en grupp eller en organisation av människor. Kommunikationen kan vara en- eller tvåvägs kommunikation. (Sundgren 1999)

Ibland definieras information som det tillskott till sin samlade kunskap som en individ får när denne mottager ett meddelande. Denna definitionen innebär alltså att man jämställer information med ny kunskap. (Sundgren 1999)

Informationsinnehållet i ett meddelande har både en kvalitativ och en kvantitativ dimension. Den kvalitativa dimensionen är ofta mycket mångfasciterad. Det vill säga att sändaren avser ofta en viss tolkning av ett meddelande som han eller hon försöker överföra till mottagaren. Dock tolkar mottager ofta budskapet på olika sätt beroende på vilken tidigare kunskap de

besitter eller beroende på deras referensram. Kunskapsbasen/referensramen kan till exempel bestå av teoribildning som fakta kunskaper och olika värderingar. (Sundgren 1999)

En människas kunskapsbas/referensram innehåller, enligt Sundgren, kunskaper av flera olika slag:

⇒ teorier, lagar, regler, definitioner etcetera.

⇒ faktakunskaper inhämtade genom egna observationer eller via andra mänskliga eller artificiella kunskapsbaser. Denna form av kunskap kan åtminstone ibland vara av en mer objektiv karaktär.

⇒ normativ kunskap, det vill säga värderingar. Denna form av kunskap har ofta en klar subjektiv karaktär, det vill säga den är uppenbarligen beroende av människors åsikter.

Ovanstående resonemang angående information och kunskap stämmer även överens med andra författares syn på detta. Bland andra Dahlbom och Mattiasen (1995) beskriver relationen mellan information och kunskap genom att dela upp information i två synsätt, *syntaktisk* och *semantisk*. Det *syntaktiska* sättet att se på information är baserat på volymen av informationen och tar inte hänsyn till innehållet, medan det *semantiska* sättet fokuserar på informationens innehåll. De ser kunskap, information och data som tre nära besläktade begrepp. Skillnaden mellan kunskap och information är att information är någonting vi får och ger medan kunskap är någonting vi har. Begreppen hänger enligt författarna samman genom att data är bärare av information som tolkas av individer och omvandlas till kunskap

2.4 Socialt kapital

För att fånga upp kommunikation av information på hälsosidorna mellan människor väljer jag att utifrån begreppet socialt kapital analysera om mervärde kan skapas för patienter. Socialt kapital är en resurs som uppstår i relationer mellan människor i sociala strukturer, och som i första hand bygger på tillit, normer och auktoritetsrelationer. (Ågren, 1999)

2.4.1 Begreppets definition

Kärnan i begreppet socialt kapital är ömsesidighet och tillit. ”*Jag gör detta för dig nu, utan att förvänta mig att omgående få något i retur, kanske utan att veta vem du är, men i förvisning om att längre fram på vägen så kommer du eller någon annan att göra mig en gästjänst*” Tillit lär man sig genom att umgås med människor enligt Putnam (2001).

Socialt kapital skapas när relationerna bland människor förändras så att vissa handlingar främjas. Humankapital finns hos den enskilda individen och socialt kapital i relationen mellan individerna (Ågren, 1997).

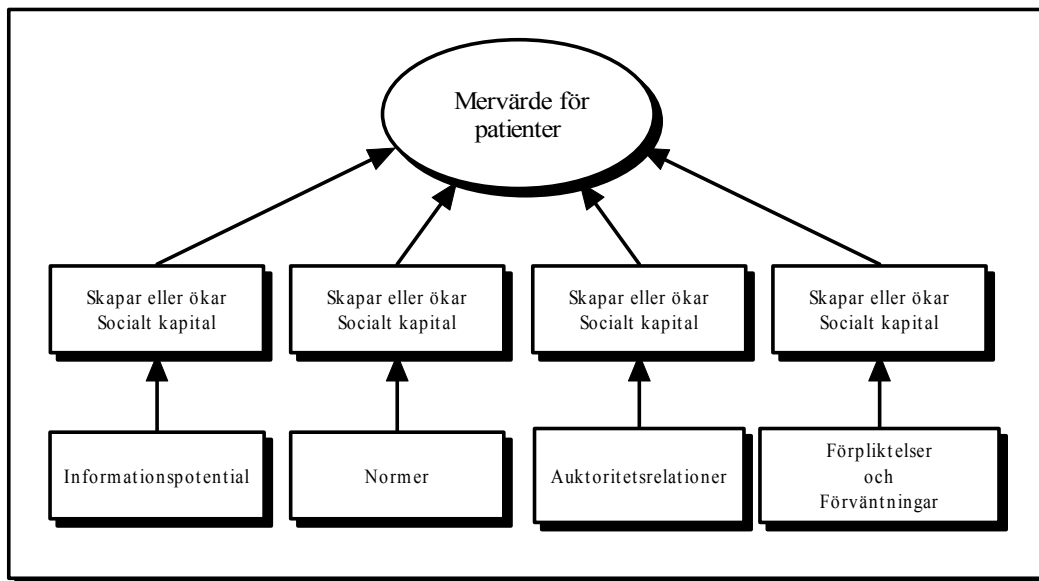


Bild 1: Fyra former av socialt kapital.

Socialt kapital är enligt Ågren (1997) värdet av vissa aspekter av en social struktur för aktörerna som ingår i strukturen – dessa aspekter utgör resurser som kan användas av aktörerna i syfte att realisera deras intressen. Socialt kapital är produktivt – det gör det möjligt att uppnå vissa mål som inte hade kunnat uppnås utan socialt kapital. Det är produktiviteten som gör att det fenomen begreppet socialt kapital representerar kan kallas kapital – och just produktivitet utgör den främsta likheten med andra former av kapital. Men till skillnad från andra former av kapital återfinns socialt kapital i relationerna mellan människor – inte hos individerna eller i någon produktionsapparat. Socialt kapital skapas när relationerna bland människor förändras så att vissa handlingar främjas. Socialt kapital återfinns i flera olika former i olika sociala strukturer, det är även så att i en och samma sociala struktur kan flera former uppträda samtidigt. Författaren tar upp fyra former av socialt kapital, *informationspotential, normer, auktoritetsrelationer och förpliktelser och förväntningar*. Alla dessa fyra former av socialt kapital behöver inte finnas med för ökat värde för de som deltar i den sociala strukturen vilket jag har försökt att illustrera med bild 1 ovan. Det mervärde som kan skapas i sociala strukturer för individer är naturligtvis beroende av avsikten med deltagandet. (Ågren, 1999).

Ågren har i två av sina studier använt socialt kapital med varierande resultat. Den första studie gjordes på en e-postlista, främst skapad för journalister, för att analysera om deltagande i denna kunde skapa mervärde för journalister. I den studie använde Ågren (1999) just de fyra former av socialt kapital som jag beskrivit ovan. Han har dessutom tittat mycket på tidigare studier där författare och forskare har kunnat påvisa något slags mervärde för deltagande i datorbaserade nätverk. Dessa tidigare författare och forskare har dock inte använt socialt kapital som någon explicit utgångspunkt. Dock anser Ågren (1997) att man utifrån vissa citat i dessa studier kan visa på att mervärde har uppnåtts utifrån skapat eller ökat socialt kapital.

Jag ansåg därför att det vore intressant att använda socialt kapital som analysverktyg när jag undersökte de olika sidorna som via Internet erbjuder hälsainformation. Nedan följer en mer

ingående beskrivning av de fyra former av socialt kapital som Ågren använt i sina studier och som också jag väljer för denna studie.

2.4.2 Informationspotential

En form av socialt kapital är den potential för informationsöverföring som finns inbyggd i sociala relationer. Information är viktig för att skapa en utgångspunkt för att handla på något sätt. Att erhålla information kan dock vara kostsamt; minimikravet är uppmärksamhet, som i sig är en knapp resurs.

En annan form av informationsöverföring som Ågren (1997, 1999) också tolkar som socialt kapital betecknar han som en allmän utveckling av kunskap. Det är allmänna upplysningar som avsändaren antar vara till gagn för ett flertal personer. Ett exempel på en allmän upplysning kan vara när en person tipsar om olika sätt att ta del av aktuell information till exempel i form av webblänkar till själva informationen utan förkommen anledning.

Vissa allmänna upplysningar rör hur informationstekniken kan underlätta informations-sökning med hjälp av till exempel olika sökmotorer, men även exempelvis tips om andra möjligheter som gör det möjligt att lättare nå information som kan vara intressant. Andra typer av allmänna upplysningar kan vara upplysningar om till exempel seminarier och föreläsningar runt om i landet som har med medlemmarnas intresse att göra.

Denna form av socialt kapital, menar Ågren (1997, 1999) leder till möjligheter för deltagarna i en virtuell gemenskap att öka sina kunskaper om sådant som underlättar i en viss situation

2.4.3 Normer

Normer bestämmer vilka handlingar som är rimliga eller korrekta och vice versa. Normer skapas för bestämda syften och de är till fördelar om de efterlevs och till nackdel om den bryts mot menar Ågren (1997, 1999). Han menar att när en norm efterlevs i en social struktur utgör den både en kraftfull och en bräcklig form av socialt kapital. Ett exempel på en effektiv norm är en norm som förhindrar brott i en stad vilket möjliggöra att människor kan gå ute utan rädsla om natten. Det ökar människornas sociala kapital – de får en resurs som möjliggör en handling som annars inte vore möjlig. När man ser normer som socialt kapital så möjliggör de inte bara handlingar utan motverkar även handlingar. Normer som möjliggör människors nattvandringar motverkar kriminella handlingar (Ågren, 1997, 1999).

Det sociala kapital som genereras från normskapande diskussioner om vilket ansvar olika personer bör ta får inte bara dem som är aktiva i diskussionerna del av, utan även det flertal andra personer som enbart ”lyssnar” på diskussionen

2.4.4 Auktoritetsrelationer

Begreppet auktoritet innebär rätten att kontrollera någon annans handlingar; en aktör har auktoritet över en annan inom ett visst område om den förste har rätt att diktera den andres handlingar inom samma område. Om aktör A ger aktör B rätten att kontrollera vissa aktiviteter – det vill säga ger B en viss auktoritet – kommer B att ha ett tillgängligt socialt kapital i form av denna kontroll. Om ett flertal aktörer ger B rättigheter till kontroll ökar B:s sociala kapital. Men, menar Ågren (1997), det sociala kapitalet ökar i princip, men inte alltid även för de övriga individerna i den sociala strukturen, om man jämför med samma situation utan en gemensam auktoritet. Att ge en person auktoritet kan nämligen leda till att vissa problem kan lösas, som inte kunde lösas utan gemensam auktoritet. Detta sociala kapital ger deltagarna större möjligheter att som kollektiv visa sitt avståndstagande. (Ågren, 1999)

2.4.5 Förpliktelser och förväntningar

Ett exempel på denna form av socialt kapital som Ågren (1997, 1999) tar upp är följande: Om person A gör person B en tjänst och litar på att B gör något i gengäld, skapar detta en förväntan hos A, att B ska återgälda tjänsten och en förpliktelse hos B, att A har en tjänst "innestående". Låt oss säga att A har flera förväntade tjänster att få från flera personer som A har relationer till, kan A:s sociala kapital liknas vid finansiellt kapital: A har en "börs" med socialt kapital – med ett antal tillgodohavanden som A kan få tillgodo om så önskas.” I somliga sociala strukturer – exempelvis ett gott grannskap – finns ofta mycket av outnyttjade överskottstillgodohavanden liknande A:s i exemplet ovan. I andra sociala strukturer, där individer är mer själv tillräckliga och mindre beroende av varandra, återfinns färre outnyttjade tillgodohavanden av socialt kapital.

Ågren tar upp två faktorer som är kritiska för denna form av socialt kapital:

- Nivån av tillit till den sociala omgivningen. Ju högre tilliten till andra människor är, desto fler tjänster kan jag utföra utan att förvänta mig någon i gengäld.
- Den aktuella omfattningen av förpliktelser. Individer i sociala strukturer där nivåerna av outnyttjade förpliktelser är höga, har ett större socialt kapital. Outnyttjade förpliktelser ökar resurserna för övriga individer i den sociala strukturen.

Ågren (1997) anser att det innebär vissa problem att uppfatta nivån av tillit vid observationer av virtuella gemenskaper. Han menar att ingen uttrycker att de känner förpliktelser eller förväntningar på ett explicit sätt. Det jag tror att Ågren vill uttrycka här är att om man hjälper en person i en viss situation eller fråga så kanske man själv får hjälp i framtiden om man behöver det. Dock behöver denna hjälp inte komma från samma person som tidigare.

3 TIDIGARE STUDIER

I litteraturen finns en hel del åsikter och tankar uttalade när det gäller patienters användningsområden av hälsoinformation via Internet vilka jag fann vid min inledande litteraturstudie. De tankar och åsikter presenterar jag i följande avsnitt.

Patientens val av Internet som hälsomedium.

Internet har stor potential att förändra och förbättra relationen mellan patienter och vårdgivare genom att delande av kunskap och information har en långtgående effekt på vårdgivande. Internet kommer att få patienterna att på egen hand mer aktivt ta befälet över sin egen hälsa och ger vårdgivarna nya verktyg att ge omtanke till, utbildning av, övervakning över och motivation till sina patienter. Internet erbjuder människor en mängd fler möjligheter att söka information, vilket medför att de kommer att söka sig till mer pålitliga källor för information och råd. Då blir den stora frågan vilka källor som kommer att anses vara pålitliga. Tid som spenderas i väntrum, bristande kommunikation avseende komplicerade medicinska tillstånd och brist på information om icke-traditionella botemedel är faktorer som gör att läkarens roll som allvetande ifrågasätts. (McGoldrick & O'Dell, 2000.)

Vid seminariet, "e-health 2000" som företaget Docco höll i, kom man fram till att e-hälsa definitivt är här för att stanna, men att den kommer att bli en integrerad del av den traditionella hälso- och sjukvården. Nytänkande e-hälsoföretag kommer att tvinga fram utveckling inom sjukvården. Därför kommer det inte att bli meningsfullt att tala om e-hälsa som ett separat begrepp. Det som vi idag kallar e-hälsa ska dock inte betraktas som ett misslyckande, utan som den främsta pådrivande faktorn i en positiv utveckling. I traditionell hälso- och sjukvård går idag mellan 25 och 40 procent av kostnaderna till administration. Det finns därmed stora behov av att effektivisera och modernisera hela hälso- och sjukvården. För att lyckas måste man dock, precis som vid traditionell e-handel, ta reda på vad patienterna vill ha. (Hedlund, 2000.)

Enligt First Consulting Group har hälsa online blivit en så pass vanligt förekommande tjänst att patienter är ovilliga att betala för tjänsterna. Därför har många leverantörer tvingats att finansiera sidorna med hjälp av annonsering. (McGoldrick & O'Dell, 2000). En annan undersökning utförd i Norden och Tyskland av Boston Consulting Group, visar dock på motsatsen. En klar majoritet är villig att betala om de kan finna djupgående information och få hjälp att hitta bästa läkaren för den aktuella sjukdomen. Många leverantörer breddar sig för att öka intäkts- och kundbasen. Det räcker inte längre med att enbart publicera information, nu erbjuds även till exempel försäljning av hälsoprodukter, direktkontakt med läkare på nätet och möjlighet att upprätta dokument över sin egen hälsohistoria. (Dietl, 2001).

Vad styr e-hälsopatientens val?

Enligt FCG:s rapport om e-hälsa kommer patientens val av hälsosida att vara beroende av hur snabbt och hur enkelt det går att få tag på och utbyta information. Hela effekten går förlorad om det inte går snabbare via Internet än på andra sätt. Patienten är, liksom vid andra typer av e-handel, ute efter *bekvämlighet* och *trygghet*. När den utvalda hälsosidan inte kan ge svar på det som önskas är det lätt att gå till en annan sida. Åtminstone idag, då man inte binder sig för något bara för att man besöker en sida. (McGoldrick & O'Dell, 2000). Ball & Lillis (2000) menar att de nya e-hälsopatienterna i stora drag söker efter tre grundkriterier:

⇒ *Bekvämlighet* Patienterna är trötta på att vänta i evigheter på besökstider, som kanske dessutom infaller vid ett olämpligt tillfälle. Dessutom får de ofta fylla i samma formulär flera gånger, på olika vårdenheter. Om formulären sparas i en central databas som kan nås via Internet, kan problemet undvikas. Om inte annat kan standardformulär finnas att ladda ner för utskrift, så att patienten kan fylla i dem i lugn och ro hemma inför ett personligt läkarbesök.

⇒ *Kontroll* Att kunna ta kontroll över sin egen hälsa, eller åtminstone spela en betydande roll i den, är högprioriterat för e-hälsopatienter. De söker hälsoinformation online för att komplettera den information de får av sin läkare.

⇒ *Valmöjlighet* E-hälsopatienter tenderar, enligt Ball & Lillis, att vara mer villiga att undersöka ”alternativ” vård som till exempel akupunktur och kosttillskott. De kräver också information om hur bra läkare, sjukhus och andra vårdinrättningar presterar innan de är villiga att söka vård där. Genom Internet går det att få fram data att jämföra, och på så sätt kan valet baseras på kvalitet.

De flesta patienter är mycket måna om att deras uppgifter behandlas med största sekretess och säkerhet, vilket gör dem till stora bromsklossar för fortsatt utveckling av webb-baserad teknologi inom hälsovården. Inom branschen måste man råda bot på denna rädsla och även ta reda på om det inte bara är en ursäkt till att stå emot förändring. (McGoldrick & O'Dell, 2000).

Mats Utbult (2001), Bell & Lillis (2001), Christensen (2001) med flera talar om ett antal olika användningsområden för hälsoinformation på Internet, exempel är:

- Patientmöten i form av självhjälpgrupper och nätdebatter för patienter.
- Patientinformation.
- Möten mellan patienter och läkare på Internet.
- Information, marknadsföring och försäljning, även från läkemedelsföretagen.
- Webb-baserade medicinska tidningar, nyhetstjänster, bibliotek och databaser, både etablerade och nystartade lösningar.
- Uppföljning av sjukdomsförlopp.

Denna indelning finner jag vara en utmärkt grund för det fortsatta kapitlet. Jag väljer därför att gå in mer ingående på varje tänkbart användningsområde nedan.

Självhjälpgrupper och nätdebatter för patienter.

En av de mest grundläggande sociala faktorerna för människors hälsa och välbefinnande är socialt stöd menar psykologen och beteendevetaren Steven Locke⁶. (Hedlund, 2000). En av de viktigaste effekterna Internet kommer att ha på sjukvården är att patienterna kan söka sig till varandra och på så sätt stärka sina positioner.

Mats Utbult (2000). menar att de personer som är mest aktiva är personer som har kroniska och/eller livshotande sjukdomar, eller föräldrar till barn med sådana sjukdomar. Långvarigt sjuka människor och människor med sällsynta sjukdomar kan ta del av varandras sjukdomsberättelser, ge varandra råd om olika läkare, utbyta erfarenheter av olika behandlingsprogram och terapier och diskutera de senaste nyheterna om behandlingar. För dem fungerar Internet som en mötesplats, där även tröst och uppmuntran kan fås från andra

⁶ Steven Locke är även chef för institutet för cybermedicin vid Harvard Medical School i USA.

kroniker som ”vet hur det känns” på ett annat sätt än stressade anställda i vården kan. Det sociala stödet kring livssituationen ökar även om patienten inte känner dem de ”pratar” med. Lite av trycket att leva med sin sjukdom går att släppa ut samtidigt som det går att lära sig mycket mer om sin sjukdom än vad ens läkare eller uppslagsböcker kan ge information om. (Hedlund, 2001.)

Fördelen med diskussionsgrupper är att mötet mellan individer kan ske anonymt. Detta är omöjligt vid ett möte öga-mot-öga. Sådana communities kan dessutom verka för att samla in pengar till forskning eftersom de flesta deltagarna själva är drabbade av åkomman eller känner någon som är det och därför är mer motiverade att hjälpa. (McGoldrick & O’Dell, 2000.)

Patientinformation

Enligt Utbult (2000) ges informationen som alternativ till ”fråga-doktorn”-spalter eller broschyrer och informationsblad. Patienten kan utbildas på ett helt annat sätt än tidigare. Enligt en undersökning utförd i USA av Deloitte & Touche, fick två tredjedelar av patienterna som utförde ett traditionellt läkarbesök ingen skriftlig information om sin sjukdom eller om sina barns sjukdom, och bara en tredjedel fick information om sin medicin. För att ersätta denna informationsbrist, tar patienterna saken i egna händer. (Ball & Lillis, 2001).. Det blir möjligt att ställa i stort sett anonyma frågor om vad som helst, även sådana som kanske upplevs som pinsamma, för personliga eller för ”simpel”. Dessutom går det att få kontakt med internationella experter, vilket är, om inte omöjligt, så mycket omständligt på traditionellt sätt. Många patienter upplever att innehav av sjukdomskunskap ger råg i ryggen, modet att ”stå på sig” hos läkare, att få självförtroende nog att ifrågasätta olika behandlingar. Anhöriga kan få svar på frågor, som är svåra att ställa till läkare på vårdcentraler. Studier visar att ett stort antal hälsosurfare söker efter information om eller åt någon annan.⁷

Hälsosidor som erbjuder interaktiva symptomtester och som listar svar på enklare och vanligt förekommande patientfrågor sparar in den tid läkare lägger på att svara på samma frågor om och om igen. Patienterna kan finna väsentlig information om hur man ska bete sig för att undvika vissa sjukdomar och vilka riskfaktorer som finns. En effektiv spridning av sådan information kan hjälpa till att spara kostnader för eventuell behandling. Att upprätthålla god hälsa och förebygga sjukdom blir alltmer en pågående process. Patienten kan, efter att ha funnit en eller flera sidor som uppfyller hans/hennes behov, återvända till dessa sidor vartefter nya frågor uppstår.

Möten patient-läkare

Möten patient-läkare via Internet kan ses som alternativ till läkarbesök eller rådgivning per telefon. På detta sätt kan både tid och pengar sparas.

Frågan är om det går att ställa en korrekt diagnos enbart utifrån skrivna uppgifter i ett e-mail. 80–90 procent av diagnosen beror på patientens sjukdomshistoria, vilken borde kunna förmedlas per e-mail. Men en läkare som inte ser sin patient missar symptom och indikationer som är uppenbara vid ett personligt läkarbesök. En nätdoktor kan rekommendera fel läkemedel eller fel behandlingar bara för att hon inte ser hela patienten. (Utbult, 2001).

E-mail kontakt läkare-patient är mer fördelaktigt än telefonkontakt. Patienten får tillfälle att fundera ut vad han/hon vill säga och får läkarens svar skriftligt vilket är bra då det inte alltid

⁷ ”Study Shows That Internet...”, 2000.

är lätt att komma ihåg vad denne sagt vid ett besök. Dessutom finns möjlighet att ställa följdfrågor om något man glömt tidigare. E-mail möjliggör dessutom för båda parter att kunna läsa och svara på meddelanden när man vill och har tid, istället för att behöva passa telefontider. Risken är att man kanske frågar om onödiga saker, sådant man lika gärna kunnat finna svar på själv, bara för att möjlighet finns.

Information, marknadsföring och försäljning

Exempel på generell information är statistik över utfall av olika behandlingsformer och/eller mediciner, väntetider för operation på olika sjukhus etcetera.

Via Internet kan hälsorelaterade produkter säljas, böcker, ej receptbelagda mediciner, handikapphjälpmedel och liknande. Som nämnts finansieras dessutom ett antal av hälsosidorna med reklam, vilken oftast även den är relaterad till hälsa. Allmän information kan erbjudas, som inte direkt är kopplad till en persons dagliga hälsa.

Tidningar, nyhetstjänster, bibliotek och databaser

På ett flertal hälsosidor publiceras artiklar, reportage och liknande om aktuella ämnen. Det kan vara allt från de senaste forskningsrönen om en sjukdom till ett nyuppfunnet handikapphjälpmedel. Ofta finns även kopplingar till olika uppslagsverk, och till databaser i vilka man kan söka efter olika sjukdomar. Genom att söka information om sina symptom, kan patienten peppas att ställa ytterligare frågor till sin läkare, till att söka en andra åsikt om han/hon känner sig osäker, eller helt enkelt hjälpa honom/henne att alls söka vård.⁸

När databasen National Library of Medicine öppnades för allmänheten, ökade antalet sökningar från 7 miljoner till 120 miljoner, på ett år. Detta om något visar att det finns ett uppdämt behov av att söka information själv. När ett vanligt läkarbesök endast tar några minuter, är det inte så konstigt att läkare ofta inte detaljerat informerar patienten om dennes åkomma. Många har dessutom intresse av att bara gå in och se vad som står om en viss åkomma. Kanske är det en anhörig eller en bekant som har en sjukdom som man vill veta mer om.

Det finns inget annat medium som så bra kan följa upp vad patienterna vill ha. Genom att registrera sökträffar på olika begrepp, föra användarstatistik, ha åsiktsformulär och liknande kan man snabbt reagera på förändrade behov och rikta den information som ges. (Dieppen & Eysenbach, 2001).

Uppföljning av sjukdomsförlopp

Genom bättre kommunikation med patienterna, kan man exempelvis följa upp hur väl de följer läkarnas ordinationer. Patienterna kan till exempel själva mäta vissa värden och föra in dem via en dagbok på Internet. På så vis kan läkarna bättre följa upp sjukdomen och medicineringen, utfallet av behandlingarna förbättras. AstraZeneca i Danmark har en sådan lösning för astmatiker, som dagligen får mäta sin lungfunktion och sin medicinering. Ett pilottest har gjorts under en vecka, och efter detta visade det sig att cirka en tredjedel av patienterna fick sin medicinering förändrad. På detta sätt kan vissa typer av patienter slippa upprepade besök hos läkare. Patienter med extra känsligt immunförsvar kan dessutom slippa sitta i ett väntrum fyllt av andra sjuka människor. (Hedlund, 2000).

⁸ ”Study Shows That Internet...”, 2000.

Inställningar till förskjuten maktbalans

Frågan är hur läkare uppfattar sina alltmer informerade patienter. Den norske professorn Per Hjortdahl har gjort en undersökning som visade att läkare kan bli mycket störda av att träffa patienter med egna idéer. Risken är att de blir osäkra och överväldigade och kanske till och med irriterade, patienten har petat på professors yrkesmässiga auktoritet. Alltfler patienter ställer krav, kommer med synpunkter, har läst på – och ställer frågor, ”varför är det här bäst behandling för mig” eller ”finns det någon alternativ behandling?” istället för att bara konstatera faktum. Relationen mellan läkare och patient genomgår grundläggande förändringar i riktning mot en mer ”gemensam handling”, där patienten har större delaktighet i besluten om sin egen hälsa. Maktbalansen kommer snabbt att förskjutas, från läkaren som allvetande och patienten som lydande till ett mer jämbördigt förhållande, ett samspel. (Utbul, 2001). Även Kent Strier, ”expert” på e-hälsa, tror att förändringen åtminstone initialt sannolikt kommer att få negativa konsekvenser⁹. Han tror dock att utvecklingen kommer att vara till godo för patienterna eftersom mötet kan ske på mer lika villkor. Han säger vidare att Internetmognad och tillgänglighet kommer att bli framtida konkurrensmedel, undersökningar i USA visar att ett stort antal patienter redan idag är beredda att byta läkare om denne inte svarar på deras e-mail. (Hedlund, 2001).

I Utbults rapport (2000) om e-hälsa nämns det att det finns två olika typer av hälsosurfare:

- De som bara varit ute lite grann på nätet.
- De som ägnat mycket tid på djupgående medicinska nätplatser och lusläst vetenskapliga artiklar.

I den senare gruppen vill surfarna ta del i minsta beslut om sin behandling. Dessa patienter tar väldigt lång tid att behandla och blir ofta upprörda när de inte får så mycket tid som de anser sig behöva.

Risker med hälsa på nätet

En del nathälsoplatsar har brister när det gäller att ange vem som svarar på frågor, samt vem som står bakom webbplatsen, menar Mats Utbul. Han ställer upp ett antal rådgivande kontrollfrågor, ”Vem sponsrar nätplatsen”, ”Är nätplatsen aktuell? Har den uppdaterats nyligen?”, ”Består informationen av fakta eller är den uttryck för åsikter? I så fall vems åsikter?”, ”Vem är vårdplatsen avsedd för?” Enligt en undersökning som socialstyrelsen år 2000 genomförde med 39 svenska nätplatser fanns inga uppenbara brister hos sidorna, men vissa uppgifter var bristfälliga som till exempel källhänvisningar och ”datummärkning” av informationen. Namn och yrke hos den som svarar uppges inte alltid, och tydlig uppgift om hur webbplatsen finansieras finns ofta inte med. (Strandell, 2000 & Pramsten, 2000)¹⁰

Ännu finns ingen godkänd kvalitetsmärkning för hälsosidor. WHO¹¹ hade planer på att etablera en ”.health” domän för att styra Internetanvändare mot ”pålitliga” hälsosidor. ICANN¹², enheten som godkänner domännamn på ”toppnivå”, sade dock nej till detta. Skälet är oro över ”innehållskontroll”, att en enhet ska ha kontrollen över tusentals webbsidor. Har de verkligen tillräckligt med resurser för att kunna klara detta på ett lämpligt sätt, undrar man på ICANN.(Illman, 2000). Däremot finns det sammanslutningar som ställer upp vissa

⁹ Kent Strier är VD för internetföretaget Relamatrix.

¹⁰ Se även ”Effektiv E-handel...”, 2001.

¹¹ World Health Organization

¹² Internet Corporation for Assigned Names and Numbers

kvalitetskrav¹³. Är en internetsida godkänd av dem, talas det om på sidan. Det finns internetsidor som rapporterar om oseriös hälsoinformation på nätet. En av dem är Quackwatch.com, som rapporterar fortlöpande, och har diskussionsforum för ”kvack på nätet”. (Utbult, 2001).

Läkaren Göran Sjönell, menar att det finns en uppenbar risk att Internet blir ”ett paradys för hypokondriker där den ökade informationen bara leder till ökade sjukvårdskostnader...” Han menar även att man från studier vet att en oreglerad specialistmarknad bidrar till ett ökat ”Münchhausen-syndrom”¹⁴ i vården. (Hedlund, 2001). Även Palmkvist (2001) och Victorzon (2001) talar om ”cyberkondriker”, inbillningssjuka som surfar sig fram till att de har den ena hemska sjukdomen efter den andra.

En uppenbar risk med ett utbyte av information mellan läkare och patient via e-mail är säkerheten. Läkarna måste se till att patienterna till fullo förstår hur e-mailen kommer att användas, vem som förutom läkaren hanterar e-mailen och vilka eventuella tredje parter som kommer att ta del av informationen. Även i andra fall är säkerheten ett problem som måste överbryggas.

Förekomsten av mer information innebär inte automatiskt ett stöd för patientens val. Denne kan misstolka den information som ges, eller förlora sig i en soppa av irrelevant lågkvalitetsinformation. (Palmkvist, 2001 & Victorzon, 2001). Risken är även att patienten litar mer på information som han/hon letat fram själv än på den som läkaren ger. Speciellt övertygande kan åsikter från andra personer i samma situation vara, det är lätt att förlita sig till massan och det finns ingen möjlighet att kontrollera och censurera all den information som publiceras.

Många av de som publicerar hälsoinformation har ingen medicinsk utbildning alls, och ofta är avsikten med informationen inte att utbilda utan att sälja eller övertyga. Felaktig information kan ges för att locka personer till en viss behandlingstyp eller medicin. (Diepgen & Eysenbach, 2001).

Framtida tjänster via Internet

I FCG:s rapport om e-hälsa sägs det att dagens journaltyp i framtiden kommer att försvinna. Istället tror de att speciella, personliga dokument över individernas hälsohistoria kommer att byggas upp, designade för att stödja individens intresse av kontinuitet i sin vård. (McGoldrick & O'Dell, 2000, Bergvall, 2001). Även andra, bland annat Ball & Lillis(2001) och Sandén(1999) tror på ett ”bankomatsystem” med säker, privat och global tillgång till ett ”konto” med hälsoinformation. Det amerikanska företaget MedicaLogic testar redan en sådan typ av tjänst, som låter patienter få tillgång till sina journaler via Internet. Förutsättningen för framgång är dock att dokumentet byggs upp, underhålls och kontrolleras av enskilda patienter. Inte alla kommer dock att vara intresserade av att hålla ordning på sin medicinska historia. Många kommer bara att acceptera arbetsformen om den samtidigt innebär ett enklare sätt att få information online från olika vårdleverantörer.

¹³ Till exempel stiftelsen Health On the Net (HON), projektet HiEthics och organisationen Internet Healthcare Coalition och dess ”E-health Ethics Initiative”. Dessutom det amerikanska ackrediteringsföretaget The American Accreditation HealthCare Commission som presenterade kraven för ackreditering vid årsskiftet 2000-2001 och kommer att sjösätta sitt program i juli 2000. Se bland annat Docco 2000-08-31_1; Utbult 2000.

¹⁴ ”Münchhausen-syndrom” innebär att en patient söker och söker i det oändliga

Patienternas mer aktiva roll och vårdgivarnas mer stödjande roll kommer att hjälpa på traven av uppfinnandet av medicinska övervakningsenheter för hemmet och interaktiva vårdverktyg som automatiskt omvandlar information som patienten rapporterar till rutindokumentation. På kort sikt kommer den teknologiska miljön bli mer komplex, och till en början kanske inte lönsam, men på sikt möjliggör Internet integration av text med ljud och bild, vilket öppnar stora möjligheter. (Diepgen & Eysenbach, 2001).

4. MATERIAL OCH METOD

4.1 Material

I denna studie har nio hälsosidor på Internet ingått och dessa hälsosidor har besökts vid ett flertal tillfällen under perioden 2001-11-15—2001-12-31. En kort presentation av hälsosidorna ges nedan.

- **NetDoktor.se** är en oberoende läkartjänst och materialet är inte avsett att användas i stället för professionell medicinsk rådgivning, eller behandling av legitimerad läkare.
- **Docco.se** är ett systerföretag till försäkringsbolaget Trygg-Hansa och ingår i den globala försäkringskoncernen Royal Sun Alliance Group. Affärsidén är att erbjuda digitala tjänster och information som motverkar ohälsa.
- **Hitnet.nu** (HIT) är ett samarbete mellan Nordöstra sjukvårdsområdet, kommunerna i området och Apoteket AB. Syftet är att förmedla kunskap i hälso- och sjukvårdsfrågor.
- **doktoronline.se** startades av en norsk läkare, och är en mötesplats för människor som är intresserade av hälsa och livskvalitet. Doktor Online ägs av Doktor Online AB.
- **edocor.nu** är en hemsida som har ambitionen att samla alla svenska sidor inom hälso- och sjukvårdsområdet på en och samma hälsportal. Edoctor.nu ägs och underhålls av Calypso Medical HB. Finansieringen sker via annonsering på sidorna.
- **Vitea.se** har lösningar både för privatpersoner och företag. Vitea Access är företagshälsovård, när företaget ansluts får de tillgång till ett komplett utbud av specialister och experter inom hälsoområdet.
- **sverige.primavi.com** produceras av Medical Link 3W AB.
- **infomedica.se** ägs av sveriges landsting och apoteket.
- **Journalen.se**, skapad av Multimedita AB. Numera är det dock Sveriges Läkarförbund som står som huvudägare och Journalen drivs av Läkarnätet AB. Affärsidén är att producera ett magasin om hälsa, kropp och själ..

4.2 Metod

Eftersom jag inte visste speciellt mycket om ämnet innan jag startade denna undersökning valde jag att först göra en inledande litteraturstudie för att få reda på vilka åsikter och tankar som speglas i litteraturen. Dessutom ville jag ta reda på vilka användningsområden, enligt litteraturen, patienter kan ha för hälsinformation via Internet samt vilka hälsosidor som kunde vara relevanta för min fortsatta undersökning.

Den sekundärdata jag använt mig av i denna inledande studie består av litteratur, i form av artiklar och rapporter. För att finna relevanta artiklar har jag utnyttjat Göteborgs Ekonomiska biblioteks databaser, och använt sökord såsom till exempel "e-hälsa", "näthälsa", "hälsa på nätet", "surfande doktorer", "cyberkondriker" och liknande samt de engelska motsvarigheterna till dessa ord och uttryck om sådana funnits. Även Internet har använts för att finna artiklar och rapporter, via databasen ScienceDirect samt sökmotorn Evreka. Samma sökord som ovan har använts där, samt även en del andra. Jag har även studerat referenslistorna i artiklar och därigenom funnit litteratur. Jag fann även mycket information på hälsoföretaget Doccos hemsida. Nackdelen med all sekundärdata är att den kan ha samlats in i ett annat syfte än det jag kommer att använda den till, vilket gör att tolkningen av den kan försvåras. I fallet med Docco är risken att de vänder den publicerade informationen till sin egen fördel. Jag anser dock att större delen av den information jag hämtat förefaller neutral nog för mina syften.

När denna inledande litteraturstudie av tidigare studier inom ämnet var klar och kapitlet med tidigare studier var skrivet valde jag ut ett antal hälsosidor, ofta förekommande i litteraturen, som skulle ingå i min empiriska studie. Nu var det dags att besöka de utvalda hälsosidorna för att se vad de egentligen erbjöd för information. På detta sätt fick jag samlat in en hel del primärdata till min empiriska undersökning. Jag ville här jämföra dessa sidors innehåll för att kunna jämföra de med de användningsområden för hälsainformation via Internet som litteraturen tar upp. De sidor jag har undersökt är netdoctor, docco, hitnet, doktoronline, edoctor, vitea, primavi, infomedica och journalen. Resultatet av denna undersökning sammanställde jag sedan i en matris för att få en bra överblick av vad de olika hälsosidorna erbjuder. (bilaga 1)

Jag ville efter detta även undersöka de interaktiva funktionerna som erbjuds på hälsosidorna, då främst diskussionsforum och fråga läkare tjänster, vilka bygger på kommunikation mellan människor .

Ytterligare en litteraturstudie gjordes för att få fram en relevant teoretisk referensram som skulle hjälpa mig att undersöka och förstå det som pågår i kommunikationen mellan människor på dessa virtuella platser.

Återigen utnyttjades Göteborgs Ekonomiska biblioteks databaser och sökorden var nu till exempel "virtual communities", "on-line communities", och liknande samt de svenska motsvarigheterna till dessa ord och uttryck om det fanns. Även Internet har använts för att finna artiklar och rapporter, via databasen ScienceDirect samt sökmotorn Evreka. Samma sökord som ovan har använts där, samt även en del andra. Dessutom använde jag mig nu även utav litteratur i form av böcker för att finna all relevant information jag behövde för att skapa mig en referensram att stödja min andra empiriska undersökning.

Jag anser att min studie är en observerande kvalitativ empirisk studie av tolkande karaktär för att försöka förstå och förklara vad som finns och vad som pågår på hälsosidor. Samtlig litteratur som jag använt är aktuell eftersom den i de flesta fall har publicerats de senaste fem åren. De flesta artiklar och böcker jag läst har skrivits av vad jag uppfattar som neutrala personer. Det material jag inhämtat från Internet anser jag vara relevant, eftersom det enbart behandlar valt ämnesområde. Kritik att framföra i sammanhanget är att internetsidor ofta ändras med jämna mellanrum. Jag reserverar mig därmed genom att betona att informationen jag förmedlar härrör från den tidpunkt jag anger, även om den kan ha ändrats senare.

5. RESULTAT

5.1 Användningsområden

De olika faktorer som jag jämförde i undersökningen var om sidorna erbjöd lexikon, mötesplatser, självtester, fråga läkare, diskussionsgrupper, fokus/tema, nyheter, reportage, sökfunktion, bokhandel samt vilken inriktningsbetoning sidorna har, mot patient, vårdpersonal eller båda. Dessa olika faktorer valdes för att de är de som jag anser ger information i olika former till patienter via hälsosidorna.

När det gäller hälsosidor finns det ännu ingen godkänd kvalitetsmärkning, och det var därför omöjligt för mig att avgöra kvaliteten på informationen i de sidor jag studerat. På ett flertal av sidorna upplevde jag det som besvärligt att finna information om vilken målgrupp sidan riktar sig till. Avsikten med en del sidor var dessutom oklar. Några sidor har ett företag bakom sig, vars namn jag inte känner igen. Det är inte lätt för en vanlig patient att ta reda på om sådana företag är kvalitativt trovärdiga eller inte.

Enligt undersökningen erbjuder nettdoktor samtliga funktioner. Det är den enda sida som har mötesplatser, om depression och rökning. Sidan riktar sig främst till patienter, vilket märks eftersom sidan är lättförståelig och lätt att hitta i. Övriga sidor jag undersökt innehåller endast en del av de faktorer jag sökt efter. Alla sidor utom docco innehåller ett lexikon, hitnet länkar dock bara vidare till ett.

Avseende olika interaktiva funktioner, som jag tidigare nämnt självtester, diskussionsgrupper och fråga läkare, fick jag ett varierande resultat. Enklare självtester kan man göra på fyra av sidorna. Diskussionsgrupper finns konstigt nog bara på två av sidorna, samt på en sida endast via medlemskap. Denna sida är mer i formen av företagshälsovård. Möjligheten att fråga läkare erbjuder alla sidor utom en, men sättet varierar. Fem av sidorna står till tjänst med både direkt kontakt med läkare och FaQ, medan två sidor enbart erbjuder FaQ och två enbart erbjuder direktkontakt med läkare är edoctor.

Med fokus/tema avser jag till exempel ”veckans sjukdom”. Då finns till exempel artiklar och läkarkommentarer publicerade om just den sjukdomen. Det finns med hos hälften av företagen, under en specifik rubrik.

Vad det gäller nyheter och reportage så varierar sidorna en del även där. Fem av företagen erbjuder detta medan ett företag länkar vidare både när det gäller nyheter och reportage och de övriga tre inte alls innehåller några nyheter och reportage.

Jag tror att många användare vill söka efter information med hjälp av egna sökord och därför är även en sökfunktion viktig. Här fann jag dock att tre av företagen helt saknar en sådan funktion.

Att patienter kan köpa böcker om olika sjukdomar som komplement till den information de kan få på sidorna är också en bra service tycker jag. Det är dock endast ett av företagen som säljer böcker. Detta företag säljer även handikapphjälpmiddel och liknande. Ett företag länkar vidare till en bokhandel medan de andra inte har denna service alls.

5.2 Informationspotential

När det gäller möjligheten att förmedla olika former av information har jag redan nämnt att flertalet av Internetsidorna erbjuder en sök funktion där patienter kan söka information med hjälp av egna sökord. Dessa sökfunktioner fungerar bra och snabbt på alla dessa webbsidor och jag använde sökorden ”cancer” och ”influensa” på samtliga sidor. Dessa två sökningar visar att det finns enormt mycket mer information om cancer som kanske var väntat eftersom cancer är en allvarligare sjukdom än influensa.

Undersökningar av fråga läkare tjänsterna på de olika hälsosidorna som erbjuder detta visar att vissa skriver ut väldigt tydligt att om alla får svar eller inte och om svaren kommer att publiceras, medan andra inte nämner något om detta. Nedan följer några exempel på hur det kan se ut.

” Observera att vår frågelåda aldrig kan ersätta ett verkligt läkarbesök. Tyvärr har vi inte heller kapacitet att besvara alla de frågor som kommer in. Misstänker du att du kan ha ett problem av akut karaktär bör du genast uppsöka din husläkare eller en jourmottagning ”
Netdoktor.se

”Frågor och svar publiceras kanske på denna sida så småningom men inom ett par dagar får du ett personligt svar direkt via e-mail”

Hitnet.nu

”Alla frågor som är av allmänt intresse försöker vi svara på. Ibland kan det ta lite tid innan du får svar, men sällan längre än en arbetsdag.”

Doktoronline.se

”Denna service är till för Dig som har frågor om mediciner eller sjukdomar inom de områden Du finner i rullisten när du ställer Din fråga. Frågor inom andra ämnesområden har vi tyvärr inte möjlighet att besvara. ”

Sverige.Primavi.com

Vid studien av diskussionsgrupper kan man se att de grupper som är välbesökta är grupper som behandlar svåra sjukdomar och svåra situationer. Cancer är naturligtvis även här mycket aktiva grupper. Här kommer svaren snabbt och de är ofta många svar på varje fråga. Svaren är innehåller ofta egna erfarenheter och stöd. När det gäller svåra situationer som till exempel missfall är svarsfrekvensen också mycket hög och även här är det egna erfarenheter som gäller men också väldigt mycket stöd. Tittar man sedan på en kategori som till exempel influensa är det inte många svar alls och svaren kommer väldigt sällan, men dock finns en del frågor även i dessa ”grupper”.

På många utav hälsosidorna så vädjar även de ansvariga att man först skall söka efter svar i tidigare ställda frågor för att ofta har någon ställt samma fråga tidigare.

5.3 Normer

När det gäller normer och regler som främst då berör de olika diskussionsgrupperna på de olika hälsosidorna så kan man finna en rad sådana. Dessa normer har främst bestämts av de som står bakom sidorna men det är ju för alls bästa som de finns. Dock finns inte normer uppställda på alla sidor som har diskussionsgrupper och som ingått i undersökningen. Nedan följer två utförliga exempel från två utav hälsosidorna som verkligen har tagit fasta på det här med normer och regler. Jag har valt att ta med dessa två för att visa på vilken skillnad det kan vara på olika hälsosidor. Medan dessa två ställer upp väldigt många normer och regler och hos andra finner man nästan inga alls.

Netdoktor.se skriver följande när det gäller deras debattforum:

”Marknadsföring av tjänster eller produkter godkänns inte i våra debattforum, inte heller personangrepp. Observera att frågor och svar i dessa forum inte är medicinskt kontrollerade utan kan bestå i tips och rådprivatpersoner emellan.”

Samtidigt står det att netdoktor.se inte tar ansvar för inläggen i deras öppna, interaktiva debattsektion. De menar att den öppna formen gör det omöjligt att ha ständig kontroll över vilka åsikter som uttrycks, vilket gör att netdoktor inte kan göras ansvariga för dem. Netdoktor.se accepterar inte inlägg som kan uppfattas som anstötligt. Med anstötligt menas pornografiskt, stötande, förolämpande, skadligt, kvacksalveri, odokumenterat, olagligt eller i övrigt inte överensstämmande med god moral och etik.

Det står dessutom att alla som bidrar med material ska uppge sitt hela namn. Det är inte tillåtet att låta någon annan skicka in material i ens eget namn. Via medlemskap i netdoktor.se löses detta, vilket gör att det som syns utåt är en pseudonym om så användaren vill.

Doktor Online presenterar liknande regler för användningen av Doktor Online. De ansvariga menar att Doktor Online inte i något som helst fall kan ersätta en läkarkonsultation, diagnos eller någon form av professionell medicinsk behandling. Ingen upplysning som du kan få i Doktor Online kan användas som personlig diagnos eller som förslag till medicinsk behandling. Doktor Onlines ägare avsäger sig allt ansvar för varje skada eller olägenhet som man kan råka ut för genom regelvidrig användning av Doktor Online.

Doktor Online tar inte heller ansvar för innehåll som levererats av utanförstående personer/leverantörer i Doktor Onlines diskussionsgrupper (Forum) eller per post eller e-post. De ansvariga uttrycker bestämt att de inte vill ha innehåll som är pornografiskt, obscen, stötande eller skadligt för personer eller grupper, eller som på annat sätt bryter mot svensk lag. Det är också förbjudet att lägga ut länkar till sidor med sådant innehåll.

Det är inte heller tillåtet att lägga ut Doktor Online-information om identifierbara personer (i form av signatur eller namn) eller deras telefonnummer, e-mailadresser, adresser eller personliga upplysningar eller annan konfidentiell information. Man får inte heller vidareända inlägg eller delar av inlägg och samtal som förts på Doktor Online utan de aktuella deltagarnas samtycke.

Det är inte tillåtet att använda text eller bilder som lyder under copyright eller är skyddade på annat sätt. Det är heller inte tillåtet att förmedla reklam, sälja varor, tjänster eller information genom Doktor Online, utan tillåtelse från Doktor Onlines ägare. Det är inte tillåtet att för

utomstående att förmedla önskningskampanjunderskrifter eller att använda Doktor Online för att bedriva verksamhet med kedjebrev eller pyramidspel. Doktor Onlines Forum får heller inte användas som förmedling av personliga kontaktannonser.

Tittar man sedan på sverige.primavi.com så finns endast en hänvisning om man vill skriva om sådant som inte har med de redan fastställda sjukdomskategorierna att göra rekommenderar man patienten att hitta ett annat forum.

Hos journalen.se finns inte några regler för hur man bör formulera sina frågor till läkarna över huvudtaget.

De hälsosidor som inte har tagits med här men som funnits med i studien har antingen inga diskussionsgrupper eller fråga läkare funktioner eller så kunde jag inte finna några normer och regler på dessa sidor.

5.4 Auktoritetsrelationer

Detta är den form av socialt kapital som har varit svårast att finna exempel på men några exempel har jag hittat från hälsosidorna netdoktor.se, doktoronline.se och sverige.primavi.com och de presenteras nedan.

Netdoktor.se skriver att alla inlägg läses av debattredaktören innan de publiceras. Insändarna måste därför räkna med en viss försening innan deras inlägg publiceras.

De informerar också om att om det är någon som finner något av innehållet hos netdoktor.se anstötligt uppmanas de att kontakta redaktionen så att de kan radera det. Redaktionen förbehåller sig även rätten att radera allt material som de anser vara anstötligt. Med anstötligt menas pornografiskt, stötande, förolämpande, skadligt, kvacksalveri, odokumenterat, olagligt eller i övrigt inte överensstämmande med god moral och etik.

Tittar man sedan på Doktoronline.se så upplyser de om att *"Inlägg som bryter mot för sidan uppställda normer kommer att tas bort"*. De påpekar också att inlägg som man anser är medicinskt vilseledande eller felaktiga tas också de bort. Detta förbehåll skall dock inte uppfattas så att publicerade inlägg är att anse som godkända av Doktor Online.

Dessutom förbehåller sig Doktor Online också rätten att avvisa deltagare som med sitt uppträdande skadar eller kan skada Doktor Onlines anseende eller säkerhet eller som trakasserar andra deltagare eller på annat sätt bidrar till att göra Doktor Online otrivsamt för andra. Det förväntas att deltagarna tar hänsyn till varann och visar vanlig hyfs i umgänge. Överträdelse av Doktor Onlines regler och föreskrifter kan medföra avstängning och/eller polisanmälan.

När det gäller diskussionsforum hos Sverige.primavi.com så förbehåller sig GlaxoSmithKline rätten att avlägsna inlägg som inte stämmer överens med forumets grundidé.

5.5 Förpliktelser och förväntningar

När det gäller förpliktelser och förväntningar kan man finna en hel del uttalanden och tecken på sådant som skulle kunna framkalla detta. Jag väljer i detta avsnitt att dela in styckena efter varje hälsosida för att göra presentationen mer överskådlig för läsaren. Dessutom kan information som tidigare förekommit upprepas i detta avsnitt eftersom de olika formerna av socialt kapital ofta överlappar varandra.

Hos *netdoktor.se* går det att få fram personlig information via pseudonymen, och i denna finns e-mail, födelsedag, kön och information om personen, men denna information är frivillig. Det finns två olika forum, ett för depression och ett för rökare. Antal inlägg i respektive forums diskussionsrubriker står angivet och svaren på inläggen ligger sorterade i en trädstruktur vilket gör det lätt att se vilket inlägg som svarar på vilket. Detta gör dock att endast ett fåtal ämnen syns per sida, och man får genom en forward-funktion bläddra sig framåt, vilket tar tid. Samtliga insändare använder pseudonymer.

I depressionsforumet avslutar många ”första-insändare” sina inlägg med ”någon som kan hjälpa mig?”, vilket uppmanar andra att svara. De som i sin tur svarar på dessa inlägg tycks inte förvänta sig att någon ska svara på deras inlägg (om de inte medvetet skriver ett provocerande svar, vilket automatiskt skapar reaktion). Svaren på inläggen är ett försök att hjälpa, en rekommendation om vad man själv gjort.

I rönkningsforumet finns inget diskussionsforum, inga rop på hjälp, utan istället ett antal dagboks-inlägg som övriga kan svara på. Dessa svar är mer av formen ”jaha, kul!” och handlar ofta inte ens om rökning, utan verkar mer vara en form av kompisgemenskap, där ingen hjälp eller stöd för kampen mot rökning ges.

I Diskussionsgrupperna ställer insändarna oftast frågor som de förväntar sig att få kortare svar på. Svaren är både av mer och mindre seriös karaktär.

När det gäller att Fråga läkaren något får alla inte svar på sina frågor, vilket tydligt står utskrivet. Troligen är det oftast de med frågor av mer allmängiltighetskaraktär som får svar. På sidan betonas dessutom att ett svar aldrig kan ersätta ett läkarbesök, vilket gör att de för sidorna ansvariga inte förpliktigas att svara för konkret läkarhjälp. Frågor (utan avsändarnamn) samt tillhörande svar publiceras, och det går att finna dem via senast besvarade, per kategori eller via en sökfunktion.

Hos *hitnet.nu* länkas man via sidan vidare till olika andra sidor. Under ”fråga barnläkaren” kommer man till en sida där man kan skicka in sina frågor. Frågorna besvaras av en till sidan ansluten barnöverläkare, och vid behov kontaktas övriga specialister på Barn- och ungdomskliniken (vid barn- och ungdomskliniken i Halmstad) eller annan klinik. Alla svar skickas med e-post till frågeställaren, svar utlovas inom ett par dagar, medan endast ett litet urval av frågorna publiceras. En varning står om att ”Kom ihåg att det är du själv som är ansvarig för ditt barns /din egen hälsa och att denna frågespalt INTE ersätter Dina vanliga kontakter med sjukvården.” Frågeställaren får gärna skriva under signatur, och om dennes fråga publiceras tas alla uppgifter som kan röja hans/hennes identitet bort. Läkaren är mycket försiktig med att ställa några diagnoser, utan rekommenderar ofta att gå till läkare för att få hjälp.

Hos *doktoronline.se* är diskussionsforumet är indelat efter olika sjukdomar och ämnen som intresserar många. En del forumgrupper är knutna till en läkare eller annan medicinsk personal som följer gruppen och svarar på deltagarnas frågor. Alla frågor som är av allmänt intresse försöker Doktor Online svara på. Ibland kan det ta lite tid innan frågeställarna får svar, men det sägs att svar ofta inte kommer inom en arbetsdag. Förutom att medicinsk personal svarar på inläggen, kan också andra deltagare i diskussionsforumen svara på frågeställarna. På så sätt kan deltagarna utväxla erfarenheter och upplevelser.

På sidan står det att användningen av Doktor Online inte kan ersätta en läkarkonsultation, diagnos eller någon form av professionell medicinsk behandling. Det står också att ingen upplysning som man kan få i Doktor Online kan användas som personlig diagnos eller som förslag till medicinsk behandling. Doktor Onlines ägare avser sig allt ansvar för varje skada eller olägenhet som man kan råka ut för genom regelvidrig användning av Doktor Online.

Hos *edocor.nu* finns det betygsättning av samtliga sidor som edocor länkar vidare till, men dessa betyg samt kommentarer av länkade sidor är enbart edocor.nu:s egna. På detta vis ligger besökarens förtroende helt i edocors händer. Enligt edocor bör all information på Internet granskas kritiskt av användaren, och edocor.nu tar inget ansvar för innehållet i de sidor som det länkas till.

Hos *vitea.se* får man endast som medlem tillgång till mer utförlig information och får möjlighet att delta i vad som kallas diskussionsgrupper men som visade sig vara en möjlighet att fråga läkare. Jag blev medlem för att undersöka dessa möjligheter. Det första som händer är att man kan upprätta en egen hälsosida där man får nyheter och artiklar utifrån vilka områden man är intresserad av.

Kvaliteten i Viteas produkter och tjänster säkras ytterst av medicinsk expertis som lägger upp riktlinjer för hur innehåll och tjänster skall utformas. Dessa experter är enligt Vitea välrenommerade specialister inom en rad områden. Allt innehåll på Viteas webbplats granskas av medicinska experter och informationen bygger på beprövad och aktuell erfarenhet. Genom samarbete med medicinsk expertis har Vitea samlat spetskompetenser, erfarenheter och idéer som bidrar till att den information och de tester som finns på webbplatsen motsvarar hög kvalitet inom respektive område. Viteas medicinska råd har valt ut och besvarat ett antal vanligt förekommande frågor inom varje ämnesområde. Frågorna är mycket korta och anonyma. Även svaren är kortfattade.

Vitea säger att informationen inte utgör någon medicinsk rådgivning och den får inte användas som underlag för diagnos, behandling eller liknande i något enskilt fall. De uppgifter och uttalanden som återfinns på webbplatsen kommer från källor som framstår som tillförlitliga. Vitea säger emellertid att de inte har någon möjlighet att kontrollera och bedöma riktigheten av samtliga uppgifter och uttalanden. Alla åsikter som framgår av webbplatsen tillhör den som uttalat sig, och Vitea tar inget ansvar för dem. Vitea ansvarar inte för riktighet i informationen som finns på webbplatsen.

Viteas telefonrådgivning utförs av erfarna sjuksköterskor och specialistläkare. I samband med denna sjukvårdsupplysning förs patientjournal. Uppgifter i vårdregistret som är felaktiga rättas snarast på "patientens" begäran. På ansökan av kan Socialstyrelsen förordna om att journalanteckningarna helt eller delvis skall förstöras. Patientjournalanteckningarna sparas i minst 3 år. Om kunden önskar, ges möjlighet att spara en kopia av patientjournalanteckningen

på "Min hälsosida". Denna information är krypterad och endast kunden själv har tillgång till informationen.

Hos *sverige.primavi.com* innehåller fråga läkaren-spalten både frågor och svar i varierande omfattning. Läkarna behandlar alla svar seriöst och försöker svara på dem även om frågan är så allmän som:

"Fråga: hur går man ner i vikt på ett snabbt sätt??"
"tjockisen 15"

Det finns diskussionsforum, där startinläggen är formulerade som frågor. Det finns dock inte så många frågor, och framför allt finns det inte så många svar på de frågor som trots allt finns.

PrimaVi samarbetar med GlaxoSmithKline (GSK) som står för diskussionsforumen. De som har besvär och symtom som en följd av de sjukdomar som beskrivs är välkomna att skriva om det. GSK:s förhoppning är att deras diskussionsforum ska kunna ge stöd, tröst eller tips till de som lider av vissa sjukdomar.

Hos *infomedica.se* består fråga doktorn av en grupp erfarna allmänläkare. De frågor som ställs fördelas i gruppen. Alla som frågar får ett personligt svar från en läkare, som undertecknar med sitt namn och ansvarar för svaret som vid ett vanligt läkarbesök. Svaren bygger på den information som lämnats i frågorna. Infomedica tar därmed ett större ansvar än de andra sidorna gör. På sidan står det att alla frågor besvaras senast inom sju dagar. Svaret hämtas ut med hjälp av det kontrollnummer man fick när man skickade in frågan. Frågeställaren är garanterat anonym. Inga andra uppgifter än kontrollnumret lagras, som aldrig kan spåras till användarens dator. Fråga doktorn innehåller också en sökbar svarsbank, där ett urval av frågorna och svaren samlas. Man kan därför börja med att söka där – den fråga man tänkt ställa har kanske redan besvarats. Det ska tydligt framgå vilken läkare som svarar, och dennes kompetens. I alla fall där det är relevant ska svaret inkludera ett råd om att ta kontakt med en vårdcentral eller ett sjukhus. Frågan och svaret jämföras med en journalanteckning och sparas i tre år. Frågeställaren är anonym inom Infomedicas system.

Sidans ämnen produceras av läkare, sjuksköterskor, tandläkare, apotekare, laboratoriepersonal och andra skribenter i hela landet. Innehållet genomgår en omfattande kvalitetssäkring och bygger på vedertagen medicinsk praxis. Tanken är att patienter och anhöriga ska känna sig starka, trygga och väl förberedda när de kontaktar sjukvården.

Hos *journalen.se* hittar man en stor mängd frågor och svar, men jag hittar inte den sida där man kan ställa dessa frågor. Det finns dock en allmän e-mail adress och troligen är det dit man ska skicka sina frågor. Det finns inte heller någon information om de artiklar som publiceras, hur faktagranskningen går till, vem som ansvarar för innehållet etc.

6 DISKUSSION

Det jag har försökt att ta reda på i denna undersökning är vilka användningsområden som finns för hälsoinformation via Internet. Dessutom har min avsikt varit att ta reda på hur hälsoinformation via Internet kan skapa mervärde för patienter. Jag har i studien använt idén

om socialt kapital som teoretiskt verktyg för att analysera hur kommunikation av hälsoinformation via Internet kan skapa mervärde för patienter.

Den första punkten jag tar upp i uppsatsen i kapitlet tidigare studier när det gäller användningsområden är patientmöten i form av *diskussionsgrupper och nätdebatter* för patienter. Jag anser att chansen för patienter att kunna diskutera med varandra och utbyta erfarenheter är en mycket viktig funktion. Denna möjlighet erbjuds endast på en del av de sidor som jag har haft med i min undersökning. Jag tror att upphovspersonerna bakom de sidor som inte erbjuder detta måste tänka om eftersom undersökningar (bland annat nämnt i Mats Utbults rapport) visar att diskussionsforum används mycket flitigt. Risken är annars stor att patienten går någon annanstans. När jag har tittat närmare på de diskussionsgrupper som finns så stämmer det att många av dem används flitigt. Dock kan man se att de som används mest och har flest frågor och svar är de som har mest utförliga normer och regler. Det verkar som om patienter uppfattar dessa hälsosidor som mest säkra och förtroende ingivande vilket gör att de vågar ingå i debatter på nätet. De normer och regler som ställs upp skyddar de som vill delta och detta tror jag är en förutsättning för att diskussionerna skall fortgå.

Patientinformation på nätet fyller en viktig funktion i dessa tider då läkarnas tidspress är stor. Många människor har intresse av att allmänt surfa runt och leta *information*. Som min inledande undersökning visar har flertalet sidor en sökfunktion där man själv kan söka efter information. Denna funktion tycker jag att alla hälsosidor bör ha. Alla människor vill inte diskutera sin sjukdom eller situation med andra, vissa vill nog hellre själva söka efter information och bilda sig en egen uppfattning utifrån denna.

Om patienten genom inhämtad information själva kan förebygga och bota vissa lättare åkommor, kan mycket tid sparas för patienter och läkare. Även om allvarigare sjukdomar kan patienter söka mer information än vad läkare har tid att ge. Jag tror dock att problemet med att vissa läkare känner sig hotade av välinformerade patienter kan komma att kvarstå, eftersom det frestar på med patienter som i oändlighet vill diskutera och ifrågasätta och inte litar på sin läkares beslut. I längden måste nog, trots detta, läkarna tänka om och även inse fördelarna med välinformerade patienter. Dock anser jag att det kan uppstå vissa problem när det finns extremt mycket information att tillgå om en viss sjukdom. Patienter kan ha svårt att ta till sig all denna information och människor tolkar information olika. Människor har olika kunskapsbaser att utgå ifrån och tar till sig information på olika sätt. Som mitt resultat av undersökningen visar utfärdas många varningar när det gäller informationen på hälsosidorna om bland annat att den inte kan ersätta vanliga läkarbesök. Dessutom är det många som frånskriver sig ansvaret för information som publiceras av utomstående. Jag tror att det finns en viss risk att information tolkas fel och att detta kan medföra vissa risker i vissa fall dock anser jag att fördelarna uppväger nackdelarna. De som möts och stödjer varandra på olika sätt är människor som troligtvis aldrig hade fått kontakt med varandra om inte diskussionsgrupper fanns och många fler skulle troligtvis vara hänvisade till sina närmaste eller kanske inte till någon alls.

Självtester kan göras på en av de sidor jag undersökt. Dessa kan vara bra i situationer när patienter har lindrigare symptom. Jag tror dock att vissa människor kanske känner efter lite för mycket och inbillar sig att de har fler sjukdomar än de egentligen har. I dessa fall blir effekten motsatt, de kan komma att belasta sjukvården mer än nödvändigt. Läkaren Sjöberg utfärdar också en varning om detta, han talar om ”cyberkondriker”. Vi har dock haft

hypokondriker i alla tider och jag tror inte att antalet självtester kommer att öka antalet sådana nämnvärt utan snarare att många som redan är hypokondriker söker sig till sådana här sidor.

Möten patient-läkare via Internet är en intressant funktion. Frågan är som nämnts om tillförlitliga diagnoser kan ställas när läkaren inte ser patienten framför sig. Förhoppningsvis kan visuell kontakt finnas i framtiden. I dagsläget tror jag att funktionen kan fungera mycket bra när det gäller vanliga sjukdomar.

På ett antal av sidorna går det bra att *ställa frågor till läkare* via e-mail. Jag får anta att dessa läkare får betalt för att svara på frågor, men frågan är ändå hur mycket av läkarens tid som avdelas till sådana arbetsuppgifter. Jag tror att viss frustration kan uppstå hos patienterna om man inte får svar på sina frågor förrän efter lång tid, om alls. De nämns på endel av hälsosidorna hur lång tid det kan ta innan man får svar och om svaren kommer att publiceras. Att få ett snabbt svar tycker jag borde vara en självklarhet om man skall ha en sådan här funktion. Att få vänta i kanske upp till sju dagar på ett svar eller inte få svar alls ger inte direkt en förtroende ingivande signal. Att inte få svar alls på sin fråga kan ju inte skapa något mervärde för en patient utan snarare ha effekt åt andra hållet. Funktionen är dock bra i sig. En del människor vill ha direktkontakt med en läkare men har inte tid att sitta och vänta i telefonköer. Funktionen kan dessutom bli ännu bättre om man i framtiden kan ha kontakt med en "husläkare" av något slag. I dessa fall kan en dialog skapas.

Jag tycker att det är lite dåligt att endast ett fåtal av de hälsosidor jag undersökt erbjuder *försäljning* av böcker om hälsa och sjukdomar. Jag anser att fler hälsosidor bör kunna erbjuda sådant. Dessutom bör de kunna ha ett bredare sortiment än vad traditionella bokhandlar kan eftersom de har en större möjlighet att specialisera sig.

Ett framtida användningsområde som jag tror kan bli mycket användbart är att patienter själva kan mäta vissa värden, förfarandet sparar tid och därmed pengar. Pilottestet som Hedlund tar upp visar att sjukdomsförlopp kan följas upp bättre om läkare dagligen får besked om provtagningsvärden, eftersom medicineringen snabbt kan förändras efter varierande behov och därmed ge bättre resultat. En sådan intensiv *uppföljning* är inte möjlig att genomföra om inte patienterna tar proverna själva. Patienten får dock ett ökat ansvar för att provtagningsarna utförs och registreras riktigt, men detta tror jag inte är något större problem eftersom det ligger i patientens intresse att bli frisk. Många uppskattar nog dessutom att slippa passa tider på sjukhus.

Det finns naturligtvis även risker med e-hälsa och ett motstånd från vissa människor. Säkerheten måste vara hög även på sidor som dessa. Informationskvaliteten är viktig för patienten och det är idag svårt att kontrollera om den är god eller inte. Jag tror att en stor risk är att patienter tror sig veta bättre än läkare och blint litar på den information de själva finner, detta anser även Diepgen & Eysenbach i sin artikel. Att skicka e-mail till en läkare kan också upplevas känsligt om personliga uppgifter måste lämnas, vilket jag också tycker att man kan utläsa av den amerikanska undersökning som jag nämnde i inledningen. Det tar lång tid att skapa ett förtroende hos vissa människor men för att kommunikationen skall bli fruktbar tror jag att det måste finnas.

De hälsosidor som i min undersökning svarar snabbt på frågor till läkaren och som har expertis knuten till sidan och som dessutom har läkare som skriver under med sina namn ger ett mycket förtroendeingivande intryck och tar denna funktion på mycket stort allvar. Detta borde skapa ett mervärde för patienter som inte har tid att sitta i väntrum eller telefonköer. De

hälsosidor som ställer upp och publicerar mycket klara regler och normer för hälsosidorna bör också kunna skapa trygghet för de som vill delta i diskussioner, detta ger patienter ett mervärde eftersom de vågar delta i diskussioner när de har behov av stöd i svåra situationer. Att de ansvariga för hälsosidorna i många fall går ut med att de tar bort all information som inte hör hemma i diskussionsgrupperna och att de till och med kan utesluta personer ur grupperna är regler som alla vet om och godkänner när deltagare. Att en utav hälsosidorna även ger deltagare möjlighet att be de ansvariga via mail att ta bort inlägg som de anser stötande är att gå ytterligare ett steg längre. Även regler som dessa bör skapa ytterligare socialt kapital och då mervärde för patienterna som deltagare i diskussioner. Jag anser att denna undersökning har visat att de hälsosidor som är mest engagerade och tydligast i sin kommunikation med patienter på olika sätt är de som upplevs som mest förtroendeingivande och också de sidor som används mest flitigt när det gäller kommunikation mellan läkare-patient och patient-patient. Att socialt kapital bygger på tillit nämnde jag i inledningen i början och jag tycker att denna undersökningen tyder på att visst mervärde i form av skapat eller ökat socialt kapital borde skapas genom dessa hälsosidor. Många människor behöver stöd, råd och information och de tycker jag att man kan se att de får genom flera av de sidor som ingått i undersökningen.

De frågor jag avsett att belysa i denna uppsats var:

- *Vilka användningsområden finns för hälsoinformation via Internet?*
- *Hur kan hälsoinformation via Internet skapa mervärde för patienter?*

Dessa frågor anser jag att jag med denna studie har svarat på med reservation för viss kritik som jag tar upp i nästa kapitel.

7. KRITIK OCH FÖRSLAG PÅ VIDARE STUDIER

För att med säkerhet kunna säga om socialt kapital har skapats eller ökat genom deltagande i virtuella samhällen, måste ytterligare studier göras; till exempel måste man kunna påvisa, enligt Ågren (1997) att vissa önskvärda handlingar har möjliggjorts genom deltagandet i datorbaserad kommunikation. Detta innebär att de som deltagare i dessa virtuella gemenskaper, både patienter och läkare, skulle behöva involveras i studien. Detta är dock inte möjligt att göra inom tidsramen för en uppsats av denna storlek. Dessutom har jag upptäckt att det finns ett visst motstånd från läkare som svarar på frågor när det gäller skolarbeten. Genom att undersöka de hälsosidor som ingått i studien tycker jag ändå att man kan visa på att vissa hälsosidor bör skapa eller öka patienters sociala kapital och på så vis utgöra en form av mervärde för patienter.

Det som jag anser skulle vara mest intressant vid fortsatta studier är att kunna involvera de personer som deltagare i kommunikation via hälsosidorna. Då menar jag både patienter och de läkare som svarar på frågor med mera. Det finns dock vissa problem med en undersökning av denna typ på grund av att många som deltagare i diskussionerna ofta vill vara anonyma. Ett annat problem är att läkarna ofta är mycket pressade när det gäller tid, så pressade att de till och med lägger ut att de inte kan delta i skolarbeten på hälsosidorna. Detta kanske dock kommer att ändras om de får mer tid över vilket jag hoppas för jag tror att hälsosidorna kan fylla en mycket bra funktion. Dock behövs vidare studier som involverar allas åsikter för först då kommer hälsosidornas potential att utnyttjas fullt ut.

9. KÄLLFÖRTECKNING

Litteratur

- Ba, S., *Establishing online trust through a community responsibility system*, Decision Support Systems, No 31, sid. 323-336, 2001.
- Backman, Jarl, *Rapporter och uppsatser*, Studentlitteratur, Lund, 1998.
- Ball M.J. & Lillis J., *E-health: transforming the physician/patient relationship*, International Journal of Medical Informatics, No 61, sid. 1-10, Elsevier Science Ireland Ltd, 2001.
- Dahlbom, B & Mathiassen, L., *Computers in context, The Philosophy and Practice of System Design* Blackwell PUBLISHER Inc, Massachusetts, USA, 1995.
- Diepgen, T.L. & Eysenbach, G., *The Role of e-Health and Consumer Health Informatics for Evidence-Based Patient Choice in the 21st Century*, Clinics in Dermatology, No 19:11-17, Elsevier Science Ltd, New York, USA, 2001.
- Dietl, T., *Folk i farten: Näthälsan haltar*, Dagens industri, 2001-01-11.
- Hedensjö, B., *Nätdoktor kan komma i framtiden - Hälsosajterna mår dåligt*, Svenska Dagbladet, 2001-04-25.
- Ishaya, T., & Macaulay, L., *The role of trust in Virtual Teams*, Virtual Organization Net, Vol.1, No.1, 1999.
- Lignell, A., *Hälsosidor allt sjukare*, Borås tidning, 2001-05-11.
- Olsson, A., *Ojämn kvalitet på välbesökta webbplatser om hälsa och sjukvård*, Hivaktuellt, 4-2000.
- Palmkvist, P., *Hälsa på nätet – både risk och hjälpmedel*, TT Nyhetsbanken, Lund, 2001-03-15.
- Pramsten, S., *Kvalitetskontrollen av hälsosajter ska skärpas*, Förenade Landsorts Tidningar, FLT, 2000-07-29.
- Putnam, R.D., *Den ensamme bowlaren: den amerikanska medborgarandans upplösning och förnyelse*, SNS förlag, 2001.
- Roberts, J.M. & Copeland, K.L., *Clinical websites are currently dangerous to health*, International Journal of Medical Informatics, No 62, sid. 181-187, 2001.
- Sandén, W., *Nätdoktor kan komma*, Veckans Affärer, 1999-10-04.
- Smith, M.C., & Kollock, P., *Communities in Cyberspace*, Routledge, London, 1999.
- Sundgren, Bo, *Databasorienterad systemutveckling*, Studentlitteratur, Lund 1992.
- Utbult, M., *Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?*, TELDOK Rapport 138, 2001.
- Victorzon, A., *Hälsosurfing problem för sjukvården*, Computer Sweden, 2001-03-19.
- Ågren, P-O., *Forskningsetik i cyberrymden*, Human IT, Tidskrift för studier av IT ur ett humanvetenskapligt perspektiv, No. 1, 2000.

Ågren, P-O., *Mervärdet av virtuella gemenskaper, Socialt kapital*, Human IT, Tidskrift för studier av IT ur ett humanvetenskapligt perspektiv, No. 4, 1999.

Ågren, P-O., *Socialt kapital på nätet? – Om varför människor är medborgare i virtuella samhällen*, Institutionen för Informatik, Umeå universitet, 1997.

Effektiv E-handel, Socialstyrelsen om kvalitetsmärkning av e-hälsa, Svenska Nyhetsbrev, 2001-02-06.

Internet

Bergvall, M.-J., *Den upplysta patienten/vårdkonsumenten*, föredrag vid sammankomst i Region Skåne, om "Patienten, Telemedicin och e-hälsa", 2001-03-15, www.skane.se/telemedicin/Page.asp?id=10627, 2001-05-10.

Hedlund, F., *e-health 2000, E-hälsobranchen utvecklar den traditionella hälso- och sjukvården*, www.docco.com/corp/seminarium.asp, 2001-04-25.

Illman, J. *WHO's plan to police health websites rejected*, BMJ 321:1308, 25 november, 2000, [www.bmj.com/cgi/content/fu...&fdate=10/1/2000&tdate=11/30/2000](http://www.bmj.com/cgi/content/full/321/7261/1308), 2001-04-25.

McGoldrick C. & O'Dell S., *Where will the Road to E-health Lead? – Ten E-Health Trends*, An Emerging Practices Industry Review, May 2000, www.fcg.com/webfiles/pdfs/Top10_eHealth_Trends.pdf, 2001-04-25, 13:15.

Strandell, L.-R., *Hearing om hälsa på nätet*, Nytt från Socialstyrelsen, Nr 35, 5 oktober 2000, www.sos.se/sos/nytt/sosnyt00/sn0035w.htm, 2001-05-10.

Study Shows That Internet Searches are Affecting Users' Health-care Decisions, Pew Internet & American Life, Pew Research Center, Press Releases 2000-11-22, www.pewinternet.org/releases/release.asp?id=10.

Nyhetsbrev från Docco, från adressen nedan (de sista siffrorna anger datum och aktuellt nummer):

www.docco.com/ehealth/arkiv/ehalsobrev_mall.asp?mode=arkiv&id=000726_2

WHO nobbades som kvalitetsgranskare, ackrediteringsföretag går in i stället, Nr 1, 2000-12-20.

E-hälsoföretag på väg att skapa etiska riktlinjer, Nr 1, 2000-08-31.

Göran Sjönell – läkare i Stockholm och i Nyhetsmorgon på TV4, Nr 6, 2000-06-08.

Jakob Christensen – Director Client Development, Framfab, Nr 5, 2000-06-08.

Hälsosidor i den empiriska undersökningen

www.docco.se

www.doktoronline.se

www.edoctor.nu

www.hitnet.nu

www.infomedica.se

www.journalen.se

www.netdoktor.se

sverige.primavi.com

www.vitea.se

BILAGA 1 INLEDANDE EMPIRISK UNDERSÖKNING

Bilaga 1: Inledande empirisk undersökning												
Site	Lexikon	Mötesplatser	Interaktivt				Fokus/Tema	Nyheter	Reportage	Sökfunktion	Bokhandel	Inriktning/betning
			Självtester	Fråga läkare	Diskussionsgrupper	Patient/Vårdpersonal						
netdoktor.se	Ja	Depression Rökning	Flera	Direkt + FaQ	Ja, många	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Patient	
doco.se	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej	Nej	Båda	
hitnet.nu (Portal)	Länkar	Nej	Länkar	Länkar	Nej	Länkar	Nej	Nej	Ja	Nej	Patient	
doktronline.se	Ja	Nej	Nej	Direkt + FaQ	Ja, många	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Patient	
edocto.nu (Portal)	Länkar	Nej	Nej	Länkar	Länkar	Länkar	Länkar	Länkar	Ja	Länkar	Patient	
vitea.se	Ja	Nej	Nej	Direkt + FaQ	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Patient	
sverige.primavi.com	Ja	Nej	Ja	Direkt + FaQ	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Nej	Patient	
infomedica.se	Ja	Nej	Ja	Direkt + FaQ	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Båda	
journalense	Ja	Nej	Nej	Direkt + FaQ	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Patient	
<p>NetDoktor är en oberoende läkartjänst och materialet är inte avsett att användas i stället för professionell medicinsk rådgivning, dierbehandling av legitimerad innehåll i NetDoktor.se väken kan eller ska användas som grund för att ställa diagnos eller för att bestämma</p> <p>Doco är ett systerföretag till försäkringsbolaget Trygg-Hansa och ingår i den globala försäkringskoncernen Royal Sun Alliance Group. Doco vänder sig både till privatpersoner företag. Affärsidén är att erbjuda digitala tjänster och information som motverkar</p> <p>HälsöInformationsTorget.HIT är ett samarbete mellan Nordöstra sjukvårdsområdet, kommunerna i området och Anoteket AB. Syftet är att förmedla kunskap i hälso- och sjukvårdsfrågor.</p> <p>Doktor Online startade av en norsk läkare och är en mötesplats för människor som är intresserade av hälsa och livskvalitet. Läkare, barnmorskor och annan personal svarar på frågor och deras namn, foto och arbetsplats finns angivet. Doktor Online ägs av Doktor Online AB.</p> <p>edocto.nu är en hemsida som har ambitionen att samla alla svenska sidor inom hälso- och sjukvårdsområdet på en och samma hälsoportal. Edocto.nu ägs och underhålls av Medical HB. Finansiering sker via annonsering på sidorna.</p> <p>Vitea har lösningar både för privatpersoner och för de som är företagare eller anställda på ett företag. Vitea Access är företagshälsövård, när företaget ansluts får de tillgång till komplett utbud av specialister och experter inom hälsoområdet.</p> <p>Prima produceras av Medical Link 3W AB</p> <p>infomedica.se ägs av Sveriges landsting och apoteket. Annons produceras av läkare, sjuksköterskor, tandläkare, apotekare, laboratoriepersonal och andra skribenter i hela Innehållet gömmer omgått kvalitetssäkring och byggs på vedertagna medicinska</p> <p>Journalen är skapad av Läkartäget AB med Sveriges Läkarförbund som huvudägare. Affärsidén är att producera ett magasin om hälsa, kropp och själ. All information är faktagranskad oberoende. Till sidan är ett stort antal medicinska experter knutna. Experternas namn och arbetsplats anges i</p>												
		Mötesplatser	= sidor med all möjlig information, både från andra patienter och från vårdpersonal									