

Näthälsa

Internetpatienter möter surfande doktorer
- uppstår konfrontation eller samarbete?

Mats Utbult



TITEL/TITLE

**Näthälsa. Internetpatienter
möter surfande doktorer –
uppstår konfrontation eller
samarbete?**

ISSN

KFB: 1104-2621

ISSN TELDOK: 0281-8574

PUBLICERINGSDATUM/DATE PUBLISHED

November 2000

FÖRFATTARE/AUTHOR

Mats Utbult

UTGIVARE/PUBLISHER

**TELDOK och KFB – Kommunikations-
forskningsberedningen, Stockholm**

SERIE/SERIES

Telematik 2004

KFB-Rapport 2000:60

TELDOK Rapport 138

KFBs DNR

1999-0371

ISBN KFB:

91-89511-15-8

TELDOK-rapporter kan beställas från Lindegården, telefon 020-23 00 11.

TELDOK-reports can be ordered from Lindgården by calling +46-20-23 00 11.

I Kommunikationsforskningsberedningens – KFB – publikationsserier redovisar forskare sina projekt. Publiceringen innebär inte att KFB tar ställning till framförda åsikter, slutsatser och resultat.

KFB-rapporter försäljs genom Fritzes Offentliga Publikationer, 106 47 Stockholm, tel 08-690 90 90.

Övriga KFB-publikationer beställs och erhålls direkt från KFB. Man kan dessutom abonnera på tidningen KFB-Kommuniké.

KFB Reports are sold through Fritzes', S-106 47 Stockholm.

Other KFB publications are ordered directly from KFB.

Näthälsa

**Internetpatienter möter surfande doktorer
– uppstår konfrontation eller samarbete?**

Mats Utbult

Företal

Hundratusentals svenskar, kanske över en miljon, har redan sökt kunskaper och erfarenheter om hälsa, sjukdomar och deras behandling på Internet; och för varje dag växer utbudet av hälsoinformation på webben – allt från läkemedelsföretagens reklam och myndigheternas hälsoportaler till uppskattade chatt- och mejl-listor för kroniskt eller svårt sjuka och möjligheter till mejl-kontakter mellan vårdsökande och läkare.

Dessa är utgångspunkterna för en ny rapport i KFBs och TELDOKs program Telematik 2004 (se mer nedan!). Frilansjournalisten Mats Utbult, som skrivit "Näthälsa. Internet-patienter möter surfande doktorer", har gett sig ut för att – på Internet, i läggen och genom intervjuer med sjuka och friska – undersöka vad "denna växande näthälsoflod" egentligen innebär för patienterna, för deras anhöriga, för vårdpersonalen.

"Näthälsa. Internet-patienter möter surfande doktorer" uppmärksammar alltså webben som kunskapsspridare i hälsofrågor. Avsikten har inte varit att lyfta fram frågor om annat IT-stöd i sjuk- och hälsovården, såsom "telemedicin" eller distansvård. I själva verket har Mats Utbult tidigare skrivit en reportagebok om just detta område; "Vårdkedjan och informationstekniken" (TELDOK Rapport 119, 1998) innehåller "reportage om erfarenheter av datorstöd för vårdflödenas informationsfloder".

Kanske kan informationsöverflödet på Internet revolutionera hälso- och sjukvården, även om en del amerikanska e-hälsoföretag fått bita i gräset under dotcom-företagens problematiska år 2000. Cyber Dialogue har räknat ut att kostnaden för att marknadsföra läkemedel över Internet är mindre än 10 procent av vad det kostar med TV-reklam: knappt 150 kr per förskrivning via webben, jämfört med 2 000 kronor per förskrivning som TV-reklamen kostar.

"Näthälsa. Internet-patienter möter surfande doktorer" belyser inte primärt Internet som marknadsplats för e-handel med vård eller medicin. Annars förutspår t ex undersökningsföretaget Jupiter Communications en lysande framtid för sådan e-handel. År 2004 beräknas amerikanska konsumenter spendera motsvarande 100 miljarder svenska kronor på inköp över Internet av "hälsoprodukter" (mot "bara" 2 miljarder kronor förra året). Och IDC väntar sig att 2004 års konsumenter ska e-handla receptbelagda läkemedel för motsvarande 150 miljarder kronor (mot 330 miljoner kronor 1999).

Inte bara försäljningen av läkemedel och andra hälsoprodukter utan också kontakten med läkare kan komma att revolutioneras av IT och Internet. Mats Utbult frågar sig vad som t ex händer med relationen mellan patienter och

läkare när läkarens gamla kunskapsövertag ser ut att kunna utjämnas genom tillgången till information på Internet.

Amerikanska studier visar att "bara" ca 4 miljoner amerikaner har mejlat sin läkare och drygt 30 miljoner till skulle vilja göra det. Det visar sig också att av dem som besökt webb-sajter om "hälsa" ber 25 procent sin läkare att förskriva ett specifikt läkemedel. Med hjälp av Internet kan kanske patienter ställa diagnoser på sig själva och efterfråga behandlingar med större träffsäkerhet än läkare som de bara träffat kortare tid.

Emellertid kan den myckna hälsoinformationen paradoxalt nog utgöra ett ökande hot mot hälsan: patienter kan begå misstag när de tolkar information som de hittar på webb-platser, utan att kanske förstå att det finns motsägande information och andra indikationer som måste vägas in. Dessutom finns en stor grupp – kanske var tredje eller varannan vårdkonsument – som ännu så länge står utanför Internet.

Tillsammans kanske svaga kan bli starka? En alldeles särskild aspekt av Internet-kommunikation är att den kan ge stöd åt grupper av människor som – oavsett avstånd i rum och tid – förenas av ett gemensamt intresse. Patienter med kroniska eller livshotande sjukdomar (eller föräldrar till barn med sådana sjukdomar) behöver all information, all kontakt med människor i samma belägenhet, all tröst och uppmuntran som de kan få. Chatt-rum, mejl-listor och webb-sajter ägnade åt just särskilda sjukdomar bidrar märkbart till att öka livsglädjen (och grupptillhörigheten) hos patienter och deras anhöriga.

Sammantaget är det troligt att kvaliteten, träffsäkerheten och "provbarheten" inom vården kommer att öka i takt med att fler människor får tillgång till mer och bättre information via Internet, och bl a därigenom lär sig ställa tydligare krav på vården. Detta, säger forskare som kommer till tals i rapporten, är den verkliga revolutionen i vården: Internet blir "en motor för vetenskapligt beprövad sjukvård", tack vare delaktiga, välinformerade, ibland felinformerade, krävande patienter.

"Näthälsa. Internet-patienter möter surfande doktorer" är den sjätte publikationen av det dussintal som beräknas utkomma ur programmet Telematik 2004 som KFB och TELDOK tillsammans genomför 1999–2001.

Telematik 2004 har startats för att studier av tidiga IT-användare och tidiga användningsområde kan vägleda beslut och åtgärder för framtiden. Tidigare utgivna titlar i programmet förtecknas på omslagets bakre insida.

Trevlig läsning önskas.

Hans Mohlin
Tf generaldirektör KFB

Bertil Thorngren
*professor, CIC, Handelshögskolan,
Telia Business and Innovation,
Ordförande TELDOK Redaktionskommitté*

Innehåll

Kapitel 1. 3 x 2004 – en tillspetsad inledning och sammanfattning:	
Patienten, vården och näthälsan	7
Tre alternativa scenarier	11
Sanningen mittemellan	16
Kapitel 2. Aktörer, drivkrafter och uppenbarelseformer	18
Kapitel 3.	32
Läkarrollen, patientrollen och kunskapens makt	32
Kapitel 4. Gemenskapernas näthälsa – exemplet endometriosis-	
listan	45
I. "Sjukdomskunskap stärker självförtroendet"	45
II. Patienters självhjälpsgrupper på nätet – erfarenheter från USA	59
III. Läkare möts inom sin specialitet	64
Kapitel 5. Gemenskapernas näthälsa – exemplet diabetes	71
I. Diabetologer i nätverk	73
II. Diabetiker som möts på nätet	82
III. Trögsnackat i början om öron-näs-och-hals	90
Kapitel 6. Offentliga vårdens näthälsa	94
Kapitel 7. Vinstgivande näthälsa?	110
Medical Link – först i världen faktiskt	113
Kroppsjournalen talar till magen och hjärtat	119
Ronden – en storsatsning på läkarna	124
Danska Netdoktor nu störst i Europa	126
Vitea kostbarast i Sverige	130
Kapitel 8. Reflektioner efter en näthälsoresa	133
"Det är bara att tycka om det"	135
Vad driver på – och vad bromsar?	135
Den digitala klyftan	136
Den ovissa ekonomiska kalkylen	137
Trovärdighetsfrågan	138
Hur vanligt är det och blir det?	140
Några personliga reflektioner	141

Kapitel 1

3 x 2004 – en tillspetsad inledning och sammanfattning:

Patienten, vården och näthälsan

Hundratusentals svenskar söker information om hälsa på nätet och för varje dag som går kan de hitta alltmer hälsoinformation – av olika kvalitet och med olika sändare och syften.

Vad betyder denna växande näthälsoflod för patienterna, för anhöriga till äldre vårdbehövande, och för föräldrar till barn med hälsoproblem?

Vad betyder den för de yrkesverksamma i vården?

Vad händer med relationen mellan patienter och läkare?

Dessa frågor står i fokus i den här skriften.

Det är alltså *nätet som kunskapsbärare* som beskrivs, inte nätet som marknadsplats för e-handel med vårdvaror. Inte heller behandlas distansvård/telemedicin.

En svensk undersökning från slutet av 1999 och början av 2000 visar att 11 procent av invånarna i Östergötland mellan 18 och 85 någon gång sökt hälsoinformation på nätet.

Överfört till hela riket skulle det bli 600 000.

Redan när detta skrivs ett knappt år senare är det rimligt att anta att antalet har ökat eftersom det hela tiden blir fler som får tillgång till nätet – och mängden hälsoinformation på nätet och antalet näthälsoplatser har ökat betydligt under 2000.

Det är riskfritt att påstå att år 2004 har det blivit ännu fler som söker hälsoinformation på nätet – av den enkla orsaken att få frågor intresserar oss så mycket som vår egen hälsa, och hälsan hos våra nära och kära. Och idag är det svårt att se varför utvecklingen mot att en allt större andel av befolkningen har tillgång till nätet skulle brytas.

Men vad är det då som finns på nätet?

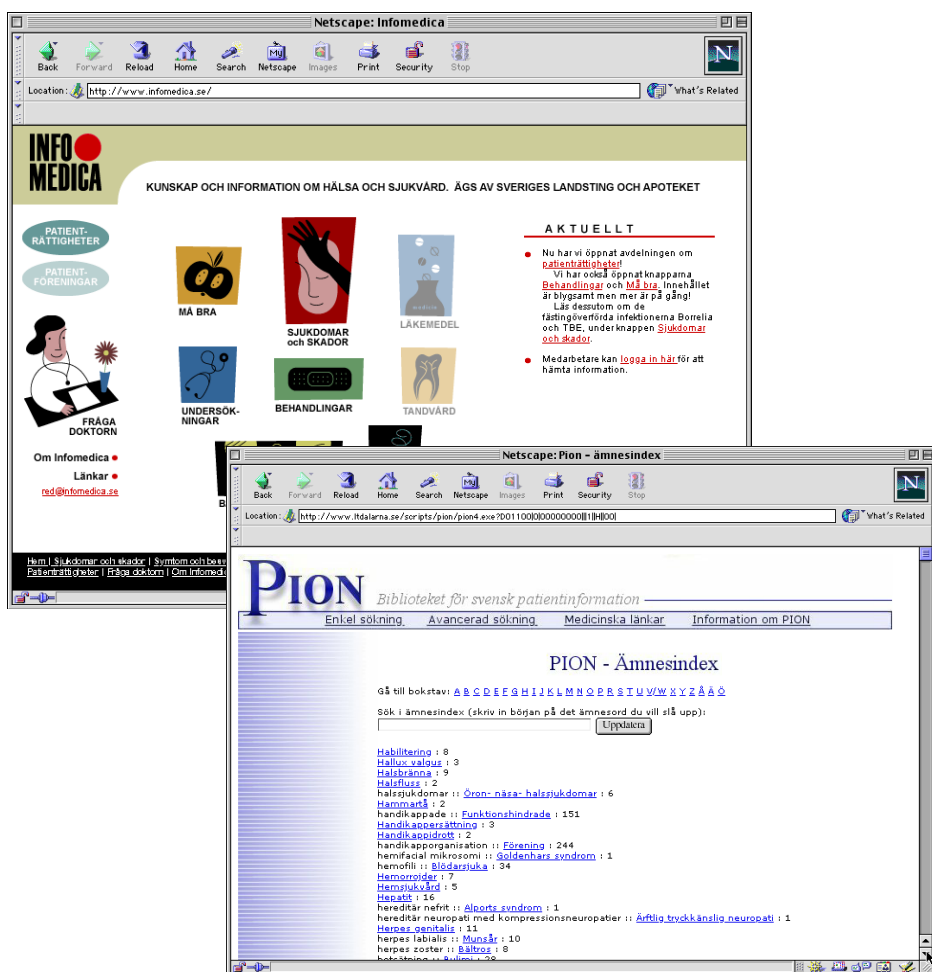
I den här skriften delas näthälsan upp i tre former: nätgemenskapernas näthälsa, offentliga vårdens näthälsa och de kommersiella portalernas näthälsa.



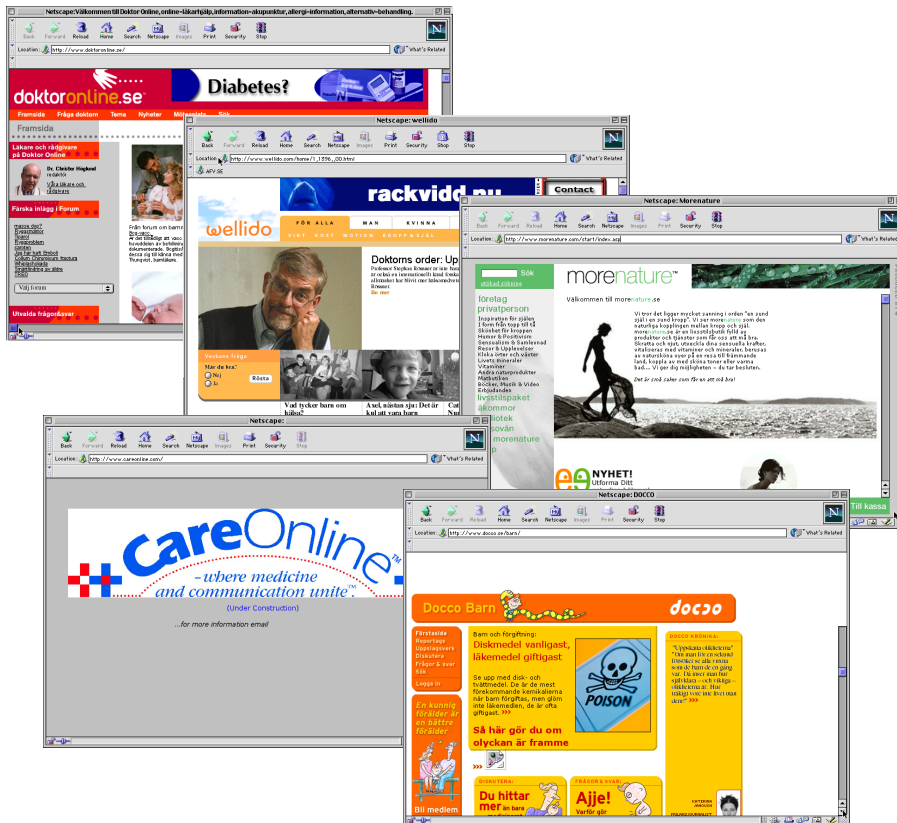
A. Nätgemenskapernas näthälsa. Av de mer aktiva och regelbundna nät-hälsoanvändare finns helt säkert flest inom de olika typer av diskussionsfor-um som startas av och för patienter (oftast kroniker och anhöriga till kroni-ker). Sådana nätgemenskaper är idag enkla och billiga att starta för vem som helst. Det är till och med gratis på en del ställen. De många patient- och anhängigföreningarna startar också sådana mötesplatser, liksom även kom-mersiella nätplatser. Sannolikt kommer denna form av näthälsa ha störst effekt på patientrollen hos betydande delar av storbrukare av vård.

För vården kommer specialistläkarnas olika forum bli allt viktigare.

Exempel som beskrivs i bokens kapitel 4 och 5 är nätgemenskaper för endometrios- och diabetespatienter, och för obgyn-, öron-näs-hals- och dia-betesläkare (och andra diabetologer).



B. Offentliga vårdens näthälsa. Icke-kommersiell och kvalitetsstämplad patientinformation på nätet växer fram som en del av den offentliga vården – och beskrivs i kapitel 6. Sjukhusbibliotek i tre landsting började tidigt samarbeta kring en nätplats, Pion, för att göra befintlig patientinformation lättare åtkomlig. Störst satsning i pengar räknat är ”nätläkarboken” Infomedica, som alla landsting utom ett står bakom, och som efter lång startsträcka kommer ut på allvar vintern 2000-01. Under de närmaste två-tre åren kommer vi av allt att döma se en utbyggnad av den offentliga näthälsan, som ett led i vårdens arbete med patientinformation och patientutbildning. Bland drivkrafterna bakom finns förhoppningar om att kunniga patienter blir bättre på egenvård så att man kan undvika en del onödiga läkarbesök. Om det blir så återstår att se, nätet skapar även krafter som drar åt andra hållet. Patienter som tar reda på vårdfakta på nätet kan komma att kräva andra och ibland dyrare behandlingar än doktorn ordinerat.



C. De kommersiella portalernas nathälsa. Utvecklingen har varit explosionsartad i USA, Sverige och andra länder under 1999 och 2000. Oktober 1999 fanns Primalivet och Kroppsjournalen – ett år senare finns också Netdoktor, Vitea, Doktor online, Docco, Doktoronline, Pharmapoint, doktorn.com, Morennature, Origo Self Care, Careonline, Wellido – och fler ändå. En orsak var att det i USA under 1999 förekom högt ställda förväntningar på vinster och framförallt aktiekurser på nathälsoplatser. Men i USA vände aktiekurskurvorna och gick i botten under 2000. Under 2001 väntar sig branschanalytiker en utslagning och upprepning, med mycket hårdare krav på att verksamheter ska bli lönsamma inom ganska kort tid. Det kommer att bli ovanligare att nätplatser bara erbjuder information och har olika former av annonsering som inkomstkälla. Alltför kommer troligen att försöka erbjuda tjänster som någon är beredd att betala för. Annonsintäkterna blev aldrig en stor inkomstkälla och konkurrensen som uppstod när många samtidigt etablerade sig gjorde att annonspriserna sjönk.

Den här delen av nathälsolandskapet kommer att se annorlunda ut redan

mot slutet av 2001, jämfört med mot slutet av 2000. Några lycksökare kommer förmodligen att ha tillbringat en kort tid på nätet. I USA har olika nätplatser gått samman och det är troligt att det också sker i Sverige.

Inom de kommersiella nätplatserna finns en grupp som förmodligen kommer att öka i omfattning ytterligare: läkemedelsbolagens egna nätplatser. I Europa finns till skillnad från USA ett förbud mot att rikta reklam om receptbelagda läkemedel direkt till patienterna. Trots det tycker bolagen uppenbarligen att det är värt att sätta av en del av marknadsföringsbudgeten för att ha påkostade och innehållsrika nätplatser, även i Europa.

Kommer direktreklamförbudet att kunna upprätthållas? Detta kan vara en avgörande fråga för många kommersiella nätplatserns framtid. Här finns skilda meningar bland initierade. En del tror att förbudet blir kvar. Andra hävdar att möjligheterna att kringgå förbudet genom nätet gör att det till slut blir ett slag i luften.

Tre alternativa scenarier

Det som händer idag pekar åt olika håll. Och ännu är omfattningen inte så stor. Men det går att dra ut de olika utvecklingslinjerna som här berörts åt olika håll, för att få nära framtidsbilder att reflektera och diskutera kring. Jag har valt att först skissa två medvetet och provokativt renodlade, svartvita och polariserade alternativ: "Ett tänkbart skräckscenario" och "I den bästa av världar"

Därefter har jag plockat ur bägge dessa till ett tredje alternativ, "Sanningen mittemellan", med både svart och vitt och grått.

Alla tre scenarier är högst diskutabla och bygger på grundvärderingar och antaganden som kan ifrågasättas – vilket är meningen: detta är bara underlag för reflektion och diskussion, inte prognoser eller profetior.

Alternativ 1.

Ett tänkbart skräckscenario

2004: Ett överflöd av information på nätet skapar förvirring, oro och konflikter i vården – och medför att knappa resurser satsas på fel saker.

Det senaste året dog tiotals svenskar som skulle ha överlevt om de hade hållit sig borta från datorn och bara lyssnat på vårdpersonalen!

Det handlar för det första om information som i och för sig är korrekt, men som inte alltid kan tolkas rätt av de sjuka och deras anhöriga.

För det andra finns det kvacksalveri och humbug, en företeelse lika gammal som sjukvården själv, men som har fått en häpnadsväckande uppblo-



På edoctor.nu kan man hitta nästan alla svenska näthälsoplatser samlade.

ring. Det är ofta svårt drabbade människor som griper efter dessa halmstrån som på nätet har fått en mycket övertygande utformning.

Vad hände med de diskussioner och projekt kring etik och kvalitetskontroll, som pågick för fullt under år 2000, premiäråret för många näthälsoplatser? Allt dras i långbänk. Inget riktigt kraftfullt initiativ har fått något genomslag.

Läkemedelsbolagen har flyttat fram sina positioner. Många inom vården tyckte att bolagen redan tidigare hade alltför stor makt. Under 2000-talets första år luckrades direktreklamförbudet upp genom olika nätsatsningar, med reklam på amerikanska nätplatser tillgängliga för vem som helst, och "bulvanreklam" på vad som kunde se ut som oberoende patientgruppers nätplatser men som drevs av bolagen. 2003 gav EU upp och anpassade sitt regelverk till det amerikanska.

De kommersiella nätplatserna har för sin överlevnad drivits till att samla uppgifter om besökare som läkemedelsbolag och andra betalar för att få använda till riktade kampanjer med hög träffsäkerhet.

De satsade miljarderna har effekt. "Internetpatienterna", som blir fler och fler för varje år, ställer krav. Läkemedelsförbrukningen, som redan tidigare hade ökat år från år, har gjort ett skutt uppåt.

Det sker en uppdelning mellan starkare och svagare patientgrupper, mellan de som vet – eller tror sig veta – mycket och som med eftertryck ställer krav, och de passiva patienterna som fortsätter att lägga sitt öde i doktorernas händer. Och det är inte de saktmodiga som besitter världen här. Högljudda nätanvändare tar för sig och puttar i praktiken undan patienter som *inte* har med sig nätutskrifter och som *inte* har peppats av likasinnade till att stå på sig.

För varje år som går ökar antalet äldre och bara det gör att vårdnotan växer. Men de krävande näthälsoanvändarna ökar bördan på ett sätt som inte bygger på en genomtänkt prioritering av gemensamma resurser. Istället ökar godtycket. Två personer med samma besvär kan få olika behandling beroende på hur de själva agerar – och hur hårda läkarna är att stå emot krav. Men det är inte lätt att stå emot, när patienter som blivit forskare på sin egen sjukdom kommer laddade med studier från jordens alla hörn och dessutom kan hänvisa till patientlagen och landstingsriktlinjer.

Rätten att få en andra bedömning (second opinion) av en annan läkare används sju gånger oftare 2004 jämfört med 2000. Att hantera dessa bedömningar tar massor av tid.

En stor minoritet patienter slår sig aldrig till ro med ett besked utan går från doktorn via apoteket hem till datorn och letar efter argument för och emot den behandling som det var meningen att de skulle börja. Därför talar fler läkare än någonsin om problemet med patienter som inte följer behandlingsinstruktioner.

Många läkare suckar också över ”cyberkondrikerna”, cyberrymdens hypokondriker som surfar och surfar tills de någonstans får napp: ”Visst är ni sjuk”. Och när de på nätet har hämtat näring till sin onödiga oro, uppsöker de läkare för att få det eftertraktade receptet, eller för att få operationen som ska lösa alla problem.

Bråk och konflikter mellan läkare och patienter om diagnoser och val av behandling har blivit vanligare och slukar mycket tid, energi och arbetslust. Fenomenet med patienter som hela tiden byter läkare har ökat i omfattning. Även om majoriteten av patienter år 2004 fortfarande inte använder nätet, så har internetpatienterna blivit en gigantisk gökunge i vården som frustrerar vårdpersonalen våldsamt och som minskar resurserna för mer behövande men stillsammare sjuka.

Tilltagande resursknapphet är ett skäl till att vårdens egna nätsatsningar, som 2000 såg ut att kunna bli ett alternativ till den vildvuxna floran av kommersiella initiativ, tynade bort. Det blev för dyrt, tyckte medelålders landstingspolitiker som trodde att det där med hälsoinformation på nätet var en övergående fluga. De hade fel. I praktiken har man släppt fältet fritt för hela skalan av kommersiella näthälsoaktörer, från de mest seriösa och specialistgranskade (för sådana finns förvisso i myllret), till de mest skrupelfria och penninghungliga folkförförare och bondfångare.

Alternativ 2.

I den bästa av världar

2004: En stor minoritet av patienterna vänder sig till näthälsoplatser för att hämta hälsoinformation. Detta avlastar och stödjer vården. Ett närmare och bättre samarbete mellan patient och vårdgivare gör att vården blir effektivare. Detta medför att knappa resurser alltmer satsas på rätt saker.

Det senaste året bidrog näthälsoplatser till att vården kunde rädda hundratala svenskar vars liv var i fara. De och deras anhöriga kunde med hjälp av information på nätet upptäcka hälsoproblem i god tid, medan behandling och bot fortfarande var möjliga.

Den här utvecklingen har överraskat många inom vården, som så sent som 2000 såg många problem med det som då tycktes vara på gång på nätet.

Vändpunkten kom med satsningen på "punkt.hälsa":

FNs världshälsoorganisation WHO tog i oktober 2000 ett initiativ till att röja och rensa i näthälsodjungeln innan den blivit alltför vildvuxen och omöjlig att bemästra. Resultatet blev att en mycket tydlig kvalitetsstämpel skapades genom att man skapade ett nytt "internet-efternamn": .health. De näthälsoplatser som höll måttet kunde 2001 byta adress.

Detta gjorde det mycket enklare för näthälsoanvändare att veta om en plats uppfyllde grundläggande kvalitetskrav. Och efter att de första kommersiella näthälsoplatserna 2002 frångått sin .health-adress för att de varit ute och slirat i gränstrakterna för det seriösa, så blev den åtråvärda adressen en ganska effektiv spärr för frestelser. Till gränsmarkerna hör reklam som ett sätt att kringgå direktreklamförbudet, som fortfarande finns kvar.

WHOs upprepning med hjälp av adress-märkningen har kompletterats och kombinerats med satsningar inom EU och på nationell nivå på bevakning av informationskvaliteten. Redan varningar blir stoff för kvällstidningslöpsedlar, också det ett effektivt skamstraff.

Nyckelordet för framgång som näthälsoplatser visade sig nämligen vara " trovärdighet". Det hjälper inte hur tjugiga de är och hur stora annonskampanjer som genomförs – det är de trovärdiga nätplatserna som får besökare. Men dessa platser har lockat desto fler. Ökningen har varit mycket stor.

Ett mycket viktigt skäl har varit att nätet har blivit en ingrediens i den vanliga vården.

I alltför många rum står en billig nätdator uppkopplad så att patienter kan bekanta sig med hälsoinformation både före och efter besök – och de ovana får hjälp av sjukvårdsbiträden och undersköterskor. Information som doktorn "ordinerat" får patienterna skriva ut gratis, annan information får de betala för utskrift. För dem som vill fördjupa sig mer men som inte har dator hemma, finns på varje sjukhusbibliotek och på fler och fler kommunala bib-

liotek patientinformationshörnor. Där finns förutom dator och skrivare (med möjlighet för nybörjare att få sökhjälp) också skriftlig patientinformation: broschyrer, böcker, tidningsartiklar. Och det som inte finns kan lätt beställas hem.

Det vanligaste är onekligen att vårdpersonalen i kommunens och landstingens sjukvård och äldreomsorg hänvisar patienter och bekymrade anhöriga till de olika offentliga näthälsoplatser som finns och som med tiden har kunnat erbjuda en alltmer rikhaltig information. Det senaste åren har dessa nätplatser satsat mycket på fördjupningar.

Men vårdpersonal tipsar ibland också till de kommersiella näthälsoplatser som överlevde 2001 års stora "dot.com-död" och som också de kan ståta med ".health" i sina namn.

I ännu högre grad samspelar vårdpersonalen dock med nätgemenskaperna som drivs av patienter och anhöriga (ibland helt på egen hand, ibland i samarbete med stora näthälsoplatser). Nätgemenskaperna är viktiga för att bidra med tröst och stöd, en evig bristvara. Erfarnare olyckssysstrar och -bröder har visat sig vara mycket uppskattade samtalspartner för människor i tunga vårdkonsumentsgrupper, som nydiagnostiserade kroniker och sjuka med livshotande sjukdomar, och deras anhöriga. Kontakterna på nätet leder ofta vidare till kontakter öga mot öga, för dem som orkar och vill.

2004 finns en större andel välinformerade patienter och anhöriga, jämfört med 2000. Detta har flera fördelar för vården.

Antalet onödiga besök har minskat. Fler och fler kan räta ut hälsofrågetecken framför datorn genom att söka sig fram i informationsmaterial, kolla "ofta ställda frågor" till nätdoktorer, själv ställa frågor – eller prata med andra på nätgemenskaperna.

De flesta (inte alla) läkare upplever att det är positivt att de kan föra en dialog med kunnigare patienter. Det är en sporre att ständigt ligga ett steg före. Det finns förstås kufar bland patienterna men det har det alltid funnits. De allra flesta människor är ju faktiskt förnuftiga och därför har inte efterfrågan på hokus pokus och mystiska salvburkar ökat mer än högst marginellt, till mången kvackares besvikelse.

Sökmotorerna på nätet förstärker också det normala och det etablerade, eftersom de mest besökta platserna kommer upp först. Och för de flesta hälso-surfare finns det mer än nog att bita i på de kvalitetsstämplade platserna.

Kunniga patienter blir oftast bättre på att följa läkarens ordinationer. Undersökningar visar att under- och övermedicinering är mindre vanligt bland internetpatienter.

Inte alla läkare gillar dialog med pålästa patienter. En del har sökt sig bort från arbete med patientkontakt – vilket de kanske borde ha gjort ändå ... Men andra ser till att få "1900-talspatienter". Det finns ju fortfarande gott om patienter som aldrig besöker en näthälsoplatz och som av olika skäl

avstår från att ta ett eget ansvar för sin hälsa. Kaka söker maka – ibland med hjälp av insiktsfulla sjuksköterskor och läkarsekreterare.

Alternativ 3:

Sanningen mittemellan

2004: En stor majoritet av patienterna vänder sig inte till nätet i hälsofrågor. De litar på doktorn och frågar inte så mycket. Men det finns två mindre men växande grupper som använder nätet för att komma till doktorn bättre beredda. De är i sina tydligaste former olika – men gränserna mellan dem är likväl flytande.

Den ena gruppen är de medicinska rättshaveristerna, inbillningssjuka och riktigt sjuka som förtvivlat söker efter en bot som inte finns. Den gruppen har blivit mer påstridig och svårhanterlig och stjäl mer tid och energi än någonsin.

Den andra gruppen – som är betydligt större – är vanliga, förnuftiga människor som vill förstå och vara delaktiga i vägval i vården som angår dem själva. Den gruppen, som också alltid funnits, har ökat i icke obetydlig grad sen millennieskiftet, även om det fortfarande är en liten grupp.

De senaste åren har det inträffat dödsfall i den första gruppen, på grund av att människor litat på felaktiga svar, eller feltolkat upplysningar de fått. Men fler är de liv som räddats i den andra gruppen, tack vare den ökade kunskapsnivån.

Både-och är ett nyckelord för att beskriva 2004 version "Sanningen mittemellan".

Både cyberkondriker och välinformerade patienter som på ett sunt sätt tar ansvar för sin hälsa.

Både mer information över nätet och mer information människa till människa, i vårdmötet och på patientinformationscentralerna.

Både begriplig information och obegriplig.

Både information som höjer kunskapsnivån och främjar god egenvård – och kvack och humbug som är till mer skada och nytta.

Både kommersiella – om än förmodligen inte så många som hösten 2000 – och offentliga nätplatser lever kvar, sida vid sida. Men de offentliga nätplatserna och läkarnas nätplatser får förmodligen ett försteg i kraft av sin trovärdighet.

Både märkta och omärkta. Man har kommit en bit på väg till en kvalitetsmärkning av näthälsoplatser. Men många platser har ingen stämpel.

I scenariot "Sanningen mittemellan" går det långsammare än många entusiaster trodde år 2000-2001. De flesta av oss människor är vanedjur av värsta sorten! När vi – eller anhöriga – blir sjuka vill de flesta av oss även fortsättningsvis ha en dialog direkt med en kunnig människa, i den vårdapparat som vi är med och betalar, helst ansikte mot ansikte.

Men detta utesluter inte att fler och fler, särskilt vid mer långvariga hälsoproblem, kommer att komplettera dialogen i vården med surfande och nätsnack via datorn – inte minst för att patient-läkar-mötet långtifrån alltid är så bra som de inblandade skulle önska.

Ordval och avgränsning:

Näthälsa – kunskapstillväxt hos läkare och patienter via nätet

I skrivande stund finns inget etablerat svenskt ord för de olika former för information, kommunikation och kommers kring vår hälsa som nu växer fram. I USA och England har man börjat använda uttryck som *cyberhälsa* (cyberhealth) och *hälsa på nätet* (health on the net). I den här Telematik 2004-rapporten använder jag det korta och enkla ordet *näthälsa* som samlingsbeteckning för de olika typer av resurser på nätet som finns. Ett tänkbart alternativ är e-hälsa.

Gränserna är flytande för de här nya begreppen. Till näthälsa skulle man kunna räkna telemedicin, dvs behandling av en patient på distans. Men i den här skriften har jag valt att avgränsa området som behandlas till *nätet som informationskälla och mötesplats för kunskaps- och erfarenhetsutbyte, för patienter och vårdpersonal*. Forskare inom området använder följande definition: "ett globalt utbyte av öppen information som inte är knuten till en vård-situation".

Kapitel 2

Aktörer, drivkrafter och uppenbarelseformer

Alltfler läkare möter alltmer pålästa patienter som forskar i sina egna sjukdomar och utbyter erfarenheter på nätet. De använder sig av resurser med skilda ursprung: initiativ från patient- och vårdyrkesföreningar, satsningar inom vården – och rent kommersiella investeringar. Det här kapitlet handlar om näthälsans sex uppenbarelseformer, fem typer av aktörer, tre typer av drivkrafter och några undersökningar i USA och Sverige om användarna och deras näthälsobruk.

Det finns sex sätt att använda nätet när det gäller kunskap och information.

Ibland kan flera av användningsformerna uppträda på samma nätplats eller portal.

Och det är viktigt att understryka att gränserna mellan dessa uppenbarelsformer är mycket flytande! En företeelse kan vara en del av en annan. Många kommersiella nätplatser försöker t ex skapa både läkarkonferenser och patientgrupper. Detta är förstås viktigt för att få upp besöksstatistiken till sådana höjder, att annonsörer och sponsorer lättar på plånboken.

1. Patientmöten i form av självhjälpgrupper och nätdebatter för patienter.

De aktivaste här är människor som har kroniska och/eller livshotande sjukdomar och föräldrar till barn med sådana sjukdomar. De agerar som enskilda personer och tillsammans i föreningar.

2. Läkarkonferenser, ständigt pågående, inom olika specialiteter och teman. I Sverige finns bl a för diabetologer och öron-näs-och-halsläkare. Internationellt finns ett mycket stort utbud.

3. Patientinformation och patient-läkare-möten i nya former – som alternativ och komplement till direkt möte, telefonrådgivning, tidningarnas ”fråga-doktorn”-spalt, sjukvårdens broschyrer och informationslappar. Det finns satsningar på patientinformation från landsting, apoteket, Läke-medelsverket, Socialstyrelsen (med faktadatabasen Mars), Folkhälso-

institutet, Medicinska forskningsrådet, Statens beredning för medicinsk utvärdering – och gemensamma satsningar från flera, som Svenskt medicinskt fönster, Patientinformation Online PION och Infomedica.

4. **Skyltfönster och reklampelare** (och ibland försäljningsställe) för läkemedelsföretag och andra leverantörer inom vården – och vårdgivare.
5. **Tidskrifter och nyhetstjänster.** Det finns gamla etablerade pappersprodukter som expanderar ut på nätet, t ex Läkartidningen och British Medical Journal. Det finns andra som har börjat sin existens på nätet, som Medical Link, Primalivet, Kroppsjournalen. Det går att söka bland artiklar också hos tidningar som Dagens Medicin och Aftonbladet Hälsa. På allmänna ingångar till nätet, som Spray och Yahoo, finns hälsostoff, oftast i samarbete med någon näthälsotidskrift.
6. **Bibliotek och databaser.** USA får databasen Medline över en miljon besök på nätet och de flesta är från patienter. Och undersökningar visar att dessa inte bara söker ytliga artiklar, utan också djupgående artiklar och seriös forskningslitteratur.

Fem aktörer

Redan av presentationen av de olika uppenbarelseformerna framgår att det finns många olika typer av aktörer som nu snickrar på portaler och nätplatser – i en del fall separat, i många fall i samverkan.

1. **Patientföreningarna** – och enskilda entusiaster
2. **Vårdyrkesföreningarna** – och enskilda entusiaster
3. **Sjukvården**, från vårdcentral till universitetssjukhus, och myndigheterna – landsting, läkemedelsverk, socialstyrelse.
4. **De kommersiella nätpublicisterna och portalbyggarna** som vill tjäna pengar bl a genom annonsering och sponsring av vårdanknuten information på nätet. Här finns allt från enskilda personer, journalister och vårdfolk som fått en idé, till mediekoncerner och stora kapitalplaceringsbolag som går in med stora pengar.
5. **Läkemedelsföretagen** (och andra leverantörer) använder nätet som en ny marknadsföringskanal, vilket ibland inkluderar vidareutbildning för läkare som läkemedelsföretagen traditionellt bjuder på.

Tre drivkrafter – inom vård, teknik, ekonomi

Varför händer allt detta? Det går att se tre huvudfaktorer:

1. Behov hos patienter och anställda i vården av förbättrad tillgång till information.
2. Marknadsföringsbehoven hos läkemedelsbolagen och de förtjänstmöjligheter som dessa innebär för nätpublicister, föreningar med flera.
3. Teknikens möjligheter som söker problem att lösa.

Det är när dessa tre faktorer möts – eller åtminstone när någon tror att de möts – som det växer fram näthälsosatsningar av skilda slag. Men kommer det att bli möten där ljuv musik uppstår? Det är nu inte i alltid så självklart som det först kan verka.

Tekniken först. Datorer och nät – och mobiltelefoner – får mer och mer kapacitet att hantera större mängder information. Hur ska kapaciteten användas? Det finns ett omtalat tryck från dem som arbetar med tekniken: här finns möjligheter – vad ska de möjliggöra? Människors hälsa ligger nära till hands – därför att det berör var och en, och därför att man tror att det finns pengar som kan finansiera satsningar att hämta främst hos läkemedelsföretagen.

Branschen satsar mycket stora pengar på marknadsföring. Men det finns också många alternativ till hälsonätplatserna: annonsering i tidningar och på annat sätt, kurser och konferenser för läkare, deltagande i läkarstämor och liknande. Läkemedelsbolagen satsar även på egna påkostade nätplatser, med såväl reklam som hälsoinformation av ofta god kvalitet.

Fyra skäl till ökad efterfrågan på information

När det gäller hur mycket patienter och vårddyrkesfolk efterfrågar vad gäller såväl informationsförsörjning som nya former av möten, finns det fyra viktiga strömningar i vården som gör att efterfrågan ökar.

1. Hur får man patienter att lyda? I vården finns sedan länge en diskussion om att en av de viktigaste faktorerna för att få behandling att fungera är något som kallas *följsamhet*, helt enkelt att patienterna gör det som läkaren eller sjuksköterskan kommer fram till att de bör göra ("compliance" är ett vanligt engelskt uttryck som används även i svensk debatt). Människors auktoritetstro minskade allmänt under 1900-talets sista årtionden, i takt med höjd utbildningsnivå och förändrat samhällsklimat. Så skedde också i vården. Nya nyckelord är motivation och delaktighet, patienten i centrum (detta sammanfattas ibland med ännu ett engelskt uttryck som är i svang: empowerment). Patienter ska själva vara med och fatta beslut, eftersom beslut som man varit med om att fatta är man mer motiverad att genomföra.

2. Patienter omvandlas till krävande kunder. Denna förstärkning av

patientrollen, som har sitt ursprung i vårdens behov av att nå bättre resultat, sammanfaller med en utveckling där människor på allt fler områden ställer krav, där de tidigare teg och tacksamt tog emot en tjänst. Människor ser att de betalar för vad de får, via avgiften och via skatten, och tycker att de har rätt att ifrågasätta den tjänst de får och att komma med egna förslag utifrån vad de har tagit reda på. Är de missnöjda, är de i högre grad än tidigare beredda att efteråt anmäla vårdgivarna – och till och med stämma dem, efter populärt amerikanskt mönster (ännu inte så vanligt men det sker i ökande omfattning),

3. Vård skall numer baseras på bevis. De senaste decennierna har kraven inom vården skärpts på att åtgärder inte ska baseras enbart på ”beprovad erfarenhet” utan också på kunskap baserad på forskning, på studier och försök bedrivna enligt konstens alla regler. Detta kallas evidens- eller bevis-baserad vård. Detta ställer stora krav på vårdanställda att hänga med i en allt stridare flod med forskningsresultat. Och i samma flod kan motive-rade och kunniga patienter fiska.

4. Inte bara piller lindrar och hjälper. Sjukvård är mycket mer än diagnos, läkemedelsförskrivning, sjukhusbehandling och bot. Det handlar också mycket om omsorg, lindring, tröst, att hantera kriserna i att vara sjuk – allt från dagligt besvär och svårare plågor till hot till livet. Sambandet mellan psyke och kropp ifrågasätts av ingen. Frågan är bara hur vittomfattande det är och hur orsak-verkan hänger ihop i olika situationer. Allt det här leder fram till att olika former för mänsklig kommunikation betyder mycket. Att få prata med andra om sina hälsoproblem, med andra som kan något lika mycket eller helst mer, kan lätta och öka det psykiska välbefinnandet – vilket i sin tur kan förbättra den fysiska hälsan. Men läkarna träffar sina patienter sällan. De har mycket begränsad tid för att ”sitta och prata”, hur nyttigt det än kan vara för patientens hälsa.

Detta är en mycket viktig förklaring till det ökande intresset för patient-grupper på nätet.

Översikt över innehållet

I vimlet på nätet, som understundom kan göra en yr, har jag haft nytta av boken *”Internetrevolutioner. Så förändras våra liv av internet – fyra framtidssce-narier”* av Lennart Nordfors och Bertil Levin (Ekerlids Förlag, oktober 1999). Boken har vuxit fram i ett samarbete kring scenarier ihop med 15 företag, organisationer och myndigheter. Så här beskriver författarna fyra möjliga alternativ för hur internet kan ha påverkat samhället 2010:

- **De elektroniska gemenskaperna.** På nätet bildas en mångfald av nya

gemenskaper. De utmanar etablerade maktcentra och ger ny inramning för fritid, arbete och handel.

- **Vilda västern.** Snabbt ökad e-handel men också laglöshet. Piratkopiering, virus och osäkerhet stör användningen. Internet innebär snabb omvandling i samhället med både vinnare och förlorare.
- **Portalernas makt.** Makten koncentreras till ett fåtal stora och starka aktörer. De ger internet och dess tjänster till alla. Samtidigt samlar de information om användarna. Vi vinner bekvämlighet, men förlorar integritet.
- **Politikerna tar kommandot.** Politikerna i de rika länderna går ihop för att reglera internet. Nya partier och påtryckningsgrupper uppstår.

Dessa bilder är allt annat än invändningsfria, men de är tankeväckande. Den främsta invändningen är att scenarierna tillmäter internet alltför stor betydelse för utvecklingen i stort. Men det går att acceptera, för att bilderna förtydligar skeenden för diskussionens skull.

Jag har också använt scenarierna för att sortera intrycken och hjälpa mig att fördela stoffet, på följande sätt:

- **Vårdvärldens nätgemenskaper** består i hög grad av patientgrupper på nätet, inom eller utanför de etablerade patientföreningarna. I kapitel 4 beskrivs svenska Endo-listan och dess nätplats endo.just.nu. Patienter tipsar och lär varann, stöttar och peppar – inte minst när det gäller att stå på sig i förhållande till vårdgivare. I kapitlet refereras också en mindre undersökning från USA av patientsjälvhjälpgrupper. För vårdirkesfolk innebär nätgemenskaperna nya möjligheter att hänga med i det hektiska kunskapsflödet inom professionerna – och utbyta erfarenheter som ligger vid sidan av det som presenteras i de vetenskapliga tidskrifterna. En sådan nätgemenskap, där endometrios diskuteras, är ObGyn som är USA-baserad men som har deltagare i hela världen. En svensk läkare som deltar intervjuas också.

En av de första och största elektroniska gemenskaperna för vårdirken är diabetologernas nätplats, som förutom diabetesläkare omfattar sjuksköterskor, dietetister, psykologer och kuratorer – detta beskrivs i kapitel 5, som också kort beskriver en nätgemenskap för öron- näs- och halsläkare.

- **Vårdvärldens vilda västern på nätet** är inte datavirus och piratkopiering. Istället handlar det om en laglöshet och en spridning av otillförlitliga uppgifter. Det finns exempel – hittills mest i USA – på mindre nogräknade läkare och läkemedelsförsäljare som säljer läkemedel över nätet på ett sätt som juristerna i de flesta länder hävdar är mot lagar och förordningar. Men medicinförpackningar är lättare än mycket annat att sända

kors och tvärs. Den gränsöverskridande handeln kan krångla till det för rättsvårdande myndigheter. Vidare finns kvacksalvare, både av den gamla sorten och ”nytids”-profeter och -profetissor – ofta, men inte alltid, kopplade till försäljning av örter, salvor, oljor och bergkristaller.

- **Politikerna tar kommandot över hälsan på nätet.** I USA följer myndigheter och politiker med oro sedan flera år problemen med olaglig läkemedelsförsäljning, kvacksalveriet och de stora nätportalernas brott mot användarnas personliga integritet. Flera försök från branschen att undvika lagstiftning genom etikkoder och andra frivilliga åtgärder kan visa sig vara både för lite och för sent. I Sverige har socialstyrelsen genomfört ett mindre granskning av hälsoinformation och tjänster på nätet. Men det handlar inte bara om att bromsa, utan också om att göra något eget. Det finns officiella nathälsoplatser i USA och England. I Sverige kom först Svenskt medicinskt fönster. Några sjukhusbibliotek har satsat på patientinformation via nätet, i kombination med sin vanliga utlåningsverksamhet. Infomedica är betydligt bredare satsning som efter en lång startsträcka öppnas på allvar hösten 2000. Landstinget i Stockholm – som står för nästan en fjärdedel av landstingsvården i landet – bygger en egen nätplats för patienter.
- **Portalernas makt i vårdvärlden** handlar om hur de som har stora ekonomiska resurser kan samla på sig så mycket resurser i form av information och tjänster, att de också drar till sig de stora skarorna med nätsurfare. Flertalet stora nathälsoplatser innehåller rikligt med vårdinformation som skrivs av och med läkare. Detta kan, i många fall, vara till fördel för såväl patienter som vårdgivare. Informationen är gratis för besökarna. Men den är förstås inte gratis att ta fram. De stora nätportalerna bygger på annonsintäkter, främst från läkemedelsföretagen. Men för att de själva ska få besökare har många satsat svindlande summor på marknadsföring, vilket har skapat en pressad ekonomi. I stort sett alla går fortfarande back. Flera av de största amerikanska hälsonätplatserna svajar betänkligt ekonomiskt – och etiskt. I USA rapporterades under 2000 hur flera av de största hälsonätplatserna dessutom har missbrukat personliga uppgifter som patienter lämnat genom att sälja dem till företag som marknadsför läkemedel och annat. Det är övertramp som kan få stora konsekvenser framöver. För de europeiska nathälsoportaler är förmodligen direktreklamförbudet en ödesfråga. Och om det hävs, varnar en del experter för att det som kan se ut som att nätet förstärker patientens ställning i själva verket innebär att *läkemedelsföretagen* som redan har en stark ställning i vården stärker denna ytterligare. Läkemedelsförskrivningen skiljer sig idag såväl mellan olika länder, som mellan olika delar inom ett land. Det betyder att det finns ett

utrymme för läkemedelsföretagen att öka sin försäljning, om de lågförbrukande patienterna närmar sig de högförbrukande. Med mer läkemedel blir det mer biverkningar och misstag i medicinering, som tvärtom kan försämra hälsan för många patienter.

Hur ser användningen och användarna ut?

En svensk undersökning från augusti 2000 visar att 102 000, eller 2,7 procent av nätanvändarna, besökte Netdoktor – de andra platserna fick så få svar att det inte är meningsfullt att ange procenttal. Men enligt undersökningsföretaget MMXI Nordic är det ofta så, med den undersökningsmetod som används, att små ”riktade” sajter har svårt att komma upp i ett tillräckligt stort antal besökare för att kunna rapporteras på ett statistiskt säkerställt sätt.

En annan svensk undersökning, som publicerades i maj 2000, visar hur ett tvärsnitt av östgötar sökte hälsoinformation under månaderna kring millennieskiftet (det var strax innan flertalet nya hälsanätplatser år 2000 öppnades). Undersökningen genomfördes av Peter Garpenby och Magnus Husberg vid centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, CMT, vid Linköpings universitetssjukhus.

Nätet har – vid undersökningstillfället – använts av 11 procent av dem som svarade på enkäten (620 av 1 000 personer). Det är enligt rapportförfattarna liknande siffror som finns i USA.

Bland den hälft bland de undersökta som har internet hemma, är andelen hälsosurfare mer än dubbelt så stor: 25 procent.

Skillnaden mellan olika åldrar är betydande när det gäller tillgång till internet:

- 80 procent av män i åldern 18-29 har tillgång till nätet, men inte så stora vårdinformationsbehov.
- 0 procent av kvinnorna i gruppen 75-85 år har tillgång till nätet – men ofta hälsobekymmer.

Drygt 20 procent i den yngsta åldersgruppen har sökt hälsoinformation på nätet. Sedan sjunker andelen till cirka 15 procent i åldern 30-44, till cirka 10 procent i åldern 45-64 år, och klart under 5 procent bland de yngre pensionärerna och inga alls bland de äldre.

Enligt den här undersökningen har befolkningen i mycket ringa utsträckning något sug efter mer hälsoinformation på nätet: cirka 8 procent i åldern 18-44, under 5 procent i åldern 45-85. Betydligt högre ligger bibliotek, dagstidningar, TV och radio. Allra mest önskar de tillfrågade mer information som förmedlas direkt av människor: ”alternativmedicinska yrkesutövare”,

apotek – och i topp sjukvårdspersonal: cirka 35 procent vill ha mer information på detta sätt (kvinnor i högre grad än män).

Rapportförfattarna sammanfattar:

”Användningen av internet för hälsoinformation styrs av allt att döma både av tillgången till datatjänster och förtrogenheten med mediet. Det finns i detta fall ett mycket starkt samband med ålder. Dagens åldringar kommer aldrig att bli en stor ”internetgeneration” – att yngre lär sig söka efter information via nätet blir rimligtvis ett beteende som de tar med sig upp i åren, även när ohälsan tilltar. Den grupp av personer med hög vårdkonsumtion och regelbunden användning av läkemedel som vi identifierat i studien använder inte internet i någon större utsträckning – men gruppen består också av många äldre. Skillnaderna i användning av informationskällor mellan generationer visar sig genom att barnfamiljer, där något barn har hög vårdkonsumtion och regelbundet använder läkemedel, i mycket högre utsträckning än andra familjer med barn använder framförallt interaktiva elektroniska medier för kommunikation (e-post och chatlinjer).”

De med högre utbildning har oftare tillgång till nätet – men bland alla dem som är uppkopplade är det, lite överraskande, faktiskt inte så att de med högre utbildning hälsosurfar mer. Men Garpenby och Husberg menar att olika grupper kan påverkas på olika sätt av mer kunskaper via nätet:

”Hur genomslaget av hälsoinformation via nätet påverkar i form av personligt ställningstagande (och beteendeförändring) är dock en annan fråga än hur tillgången till informationskällor ser ut. Användning i sig säger inget om genomslag i olika avseenden vad gäller hälsobeteende; i detta fall kan utbildning också spela en stor roll.”

Kvalitet och tillförlitlighet

De som har sökt information på nätet föredrar svenska nätplatser. 74 procent har använt dem, medan knappt hälften, 47 procent, har besökt utländska hemsidor.

En orsak till att svenska platser är populärast är förstås att det är lättare att bedöma tillförlitligheten – det går **alltid** i 10 procent av fallen mot bara 5 procent för de utländska. Men frågar man om det **ibland** går att bedöma tillförlitligheten, så svarar 71 procent att det gör det i de svenska fallen – men fler, 79 procent, svarar faktiskt att det gäller för de utländska.

Mönstret när det gäller om surfarna hittar det som de söker är lite svårtolkat.

I bara hälften – eller så mycket som hälften, beroende på hur man vill se det – av fallen hittade de tillfrågade vad de sökte på svenska sidor vid enstaka tillfällen. På de utländska var det 62 procent av fallen. Vid flera tillfällen hittade 37 procent det sökta på svenska sidor – 31 procent på de utländska.

Garpenby och Husberg menar att en viktig fråga i framtiden blir om man kan garantera kvaliteten på informationen på nätet och pekar på att det är ett fåtal som reservationslöst anser att de kan bedöma kvaliteten. Och de frågar:

"I vilken utsträckning kan internet utgöra ett komplement till undermålig eller utebliven information från sjukvårdspersonal?"

"I vilken utsträckning påverkar informationskällor utanför hälso- och sjukvården befolkningens relation till formella vårdgivare?"

Själva anser de att hälsoinformation på nätet i mångt och mycket är "ett resultat av att den offentliga vården inte förmår möta trycket från nya mer krävande vårdkonsumenter – främst vad gäller tillgänglighet." Men det är alltså vårdpersonalen som toppar patienternas önskelista, medan "befolkningens inställning till internet som källa till hälsoinformation präglas av stor osäkerhet – oavsett ålder". De fortsätter:

– Detta skulle kunna tolkas som att det egentligen inte finns någon stor efterfrågan i befolkningen på hälsoinformation i elektronisk form, men att de traditionella offentliga organisationerna – landsting och apotek – genom initiativ från kommersiella intressen känner sig tvingade att utveckla tjänster i denna form. Exakt vilken typ av behov som man avser att svara upp mot den vägen är dock en ganska öppen fråga.

Vad ska man dra för slutsats av att patienterna helst vill ha mer hälsoinformation från vårdpersonal? Det beror på vilket tidsperspektiv man har:

– I ett kortsiktigt perspektiv är frågan om de offentliga huvudmännen har råd att låta vårdpersonalen i större utsträckning ägna tid åt information. I ett långsiktigt perspektiv är snarast frågan om inte ett bibehållet förtroende för den offentliga sjukvården kräver att de verksamma svarar upp mot ökade krav på information. I det sammanhanget är det mycket oklart om en framkomlig väg för huvudmännen är att söka ersätta – substituera – information via dyrbar vårdpersonal med information via t ex internet.

Vilka är de tidigaste och flitigaste användarna – och vad söker de?

Enligt en amerikansk undersökning publicerad i oktober 2000, "Health e-People: The Online Consumer Experience", utgiven av stiftelsen California HealthCare Foundation, kan man fördela näthälsosurfarna i tre grupper: de friska, de nydiagnosticerade och kronikerna och deras vårdgivare.

1. De friska är förstås flest också bland näthälsosurfarna; 60 procent. Det stora flertalet människor är ju faktiskt friska. Men de friska näthälsosurfarna är inte så flitiga eftersom "hälsan tiger still". Enligt rapporten söker de dock efter förebyggande medicin och friskvårdsinformation "på samma sätt som

de friska söker efter nyheter, aktiekurser och produkter”. De kan söka på kortvariga akuta sjukdomar, graviditeter, kurer mot åldrande. De tar sällan del i kommunikation med andra över nätet.

2. De nydiagnosticerade är bara 5 procent men lägger ner mycket energi och tid under de första veckorna efter att de fått en sjukdom fastställd, på att intensivt söka om sitt tillstånd på nätet, som ger omedelbar tillgång till information, oberoende av tid och plats, och utan ”ensidigt västerländska bedömningar av vad som är lämplig medicinsk behandling”. De nydiagnosticerade kan ofta hitta hjälp och stöd hos nätgemenskaper, där de kan få råd från ”veteraner” inom just den här sjukdomen. De kan också söka sig till alternativa vårdgivare.

3. Kronikerna eller vårdgivarna till kroniker utgör 35 procent av nathälsosurfarna och har, konstaterar rapporten, den största potentialen när det gäller att påverka nätets utbud och att bli påverkade av det. För kroniker är deras hälsoproblem en del av deras dagliga liv, som de på olika sätt sysselsätter sig med. De söker regelbundet via nätet efter den senaste behandlingen eller medicinen, eller råd om diet eller alternativ medicin.

Kroniker på nätet använder sig mycket av nätet som mötesplats, där de utbyter sjukdomsberättelser, diskuterar de senaste nyheterna som de har hittat, ger varandra råd om olika läkare och utbyter erfarenheter av olika behandlingsprogram och terapier.

Kroniker söker inte bara information – de söker också *tröst* och *uppmuntran*, som är nog så viktigt för människor med hälsoproblem. Men i den allt magrare och stressigare vårdapparaten är detta en bristvara även om viljan kan finnas.

I uppmuntran ingår också att patienter peppar upp varandra inför läkarbesök, så att de ska stå på sig och föra fram önskemål och inte bara vara tysta och göra som doktorn säger.

Hälsosurfare i USA

En del amerikanska undersökningar tyder på ett mycket större intresse för nathälsa, än vi hittills kunnat visa i Sverige. Men så har det ju också funnits betydligt mer av nathälsoplatser att besöka. USA har haft ett försprång inom alla områden av nathälsa.

Här återges resultat från fyra undersökningar – som delvis hamnar lite olika.

En undersökning från 1999, genomförd av företaget **Schwarz Pharma**, fann att 29 procent av amerikanerna hade använt internet för att hitta medicinsk information, 33 procent av kvinnorna och 24 procent av männen.

Hushåll med barn hälsosurfar oftare än barnlösa hushåll (37 % jämfört med 23 %).

Åldersmässigt finns flest hälsosurfare i gruppen 18-44, 35 procent – betydligt färre bland de som är över 55, 19 procent.

Av alla sökningar på nätet handlar så många som 43 procent om sjukdomar och sjukvård – enligt en undersökning som företaget **Deloitte & Touche** har gjort. Samma undersökning visar att det finns hälsoinformation på sju av de tio nätplatser som får flest besök.

En intressant observation från flera undersökningar är att hälsonätplatser hör till de få områden på internet där det är vanligare med kvinnliga användare.

Deloitte & Touche uppger att hälften av dessa hälsosökningar i sin tur gäller en viss sjukdom. Många rör mat och medicin.

Hälften av de amerikanska nätanvändarna uppsöker nathälsoplatser minst en gång i halvåret. 25 procent gör ett besök varje månad.

Enligt ett tredje undersökningsföretag, **Harris Interactive**, använder 98 miljoner vuxna nätet för att hitta hälsoinformation. Det är inte långt ifrån en fördubbling på två år – 1998 var det 54 miljoner, 1999 var det 60 miljoner.

Nästan alla amerikanska nätanvändare – 86 procent – tittar någon gång efter hälsoinformation. 23 procent av de 1001 tillfrågade tittar ofta, 40 procent ibland, 33 procent nästan aldrig.

Dessa var de olika typer av nätplatser som besöktes av de tillfrågade, enligt Harris Interactive (inom parentes andel av de svarande som besökt nätplatstypen):

- Medicinska föreningar (40 %)
- Patientföreningar eller självhjälpgrupper (32 %)
- Övrigt – främst kommersiella nätplatser (26 %)
- Läkemedelsföretag (20 %)
- Sjukhus (16 %)

Inom vilka områden söker flest efter information? En sökande kan söka inom mer än ett område. Ofta söker man både om en fysisk åkomma och om ett psykiskt besvär. Därför blir procentandelarna nedan tillsammans mer än 100 procent.

På tioitopplistan finns fyra områden som drar till sig fler än 10 procent:

- Depression 20 procent.
- Allergier 16 procent
- Cancer 15 procent
- Manodepressivitet m m 14 procent.

De närmast sex vanligaste områdena är reumatism/arthritis och högt blodtryck, bägge 10 procent, migrän och ångestbesvär, bägge 9 procent, hjärtbesvär och sömnstörningar, bägge 8 procent.

Bland de tio närmast vanligaste finns kroniska sjukdomar, bl a astma, diabetes, MS, Alzheimer, fibromyalgi, kroniska ryggbesvär. Men det finns också tillstånd som oftast går att bota: kroniskt trötthetssyndrom (trots namnet!) och impotens.

Bland de ytterligare 20 sjukdomar som nätanvändare söker sig till – de flesta bara av 1-3 procent – kan nämnas aids/hiv, psoriasis, inkontinens, schizofreni, slaganfall, laktosintolerans och Parkinson.

Enligt företaget **Cyber Dialogue** använder 40,9 miljoner amerikaner, eller 54 procent av de vuxna nätanvändarna (alltså inte av alla amerikaner) nätet för sina hälsofrågor. Cyberdialogue har lägre siffror och det beror på att man ställer frågorna olika och definierar nätanvändare olika. Cyberdialogue kräver att de svarande *använder nätet just nu*, medan Harris nöjer sig med att de har använt nätet någon gång det senaste året.

Innehållet i näthälsoplatser bidrar i hög grad till att patienterna blir mer aktiva i vårdbeslut, enligt Cyber Dialogue. 25 procent av vuxna som besöker nätplatser som handlar om sjukdomar har sedan begärt att deras läkare ska skriva ut recept på en viss medicin.

Patienterna önskar mer utbyte över nätet med sina läkare. Bara 3,7 miljoner har epostat till sina läkare men ytterligare 33,6 miljoner skulle vilja göra det. 14,8 miljoner vuxna nätanvändare säger att de skulle kunna byta doktor till en som lägger ut information på nätet. 11,9 miljoner skulle kunna göra det för att få en doktor som använder epost för att kommunicera med sina patienter.

I en särskild studie har Cyber Dialogue studerat kvinnors näthälsoanvändning som bl a visar att kvinnor ofta söker information för hela sin familj, både barn och gamla föräldrar och make.

Bland dem som använder en receptbelagd medicin, är det en större andel av dem som använder nätet som ber läkaren att skriva ut en viss medicin, jämfört med andelen bland icke-nätanvändare (25 procent jämfört med 18 procent). Något fler tar del i familjens vårdbeslut bland näthälsoanvändare jämfört med andra: 87 procent jämfört med 78 procent.

Mer än fem miljoner amerikanska vuxna har registrerat sig på hälsonätplatser, en ökning med 66 procent sedan 1999. Sommaren 2000 var "Yahoo! Health" den ledande portalen med medicinskt innehåll. Bland portaler som enbart har sådant innehåll är den mest besökta WebMD (Nätdoktorn) som används av 19 procent (7,8 miljoner) bland näthälsokonsumenterna.

Av de cirka 120 miljoner vuxna amerikaner som har en kronisk sjukdom och/eller tar medicin för en kronisk sjukdom, använder 40 miljoner nätet, drygt 23 miljoner går ut på nätet just för att hitta hälsorelaterad information,

och 14,1 söker nätinformation som handlar om sjukdomar. Nära en tredjedel av de kroniker som besökte en nätplats som handlade om deras sjukdom, ändrade sina vanor när det gäller mat och motion, bad sin läkare om ett receptbelagt läkemedel, tog ett beslut angående behandling eller besökte en doktor.

Så här kommenterar amerikanska läkarförbundets ordförande Nancy Dickey en av de många undersökningar som visar den ökande användningen av internet för att hämta hälsoinformation (återgiven i Washington Post):

– En stor del av patienterna använder numera internet rutinmässigt för att få "en andra bedömning" av sin läkares råd. Samtidigt som detta på det hela taget är en positiv trend, blir det nödvändigt för läkarna att ägna mer tid åt att diskutera vårdalternativ med patienterna. Nätvana patienter kommer ofta till läkarens mottagning med önskemål om speciella behandlingar och läkemedel. Ibland håller läkaren inte med om dessa rekommendationer men vill inte vara tvingad att argumentera eller förklara varför patienternas internetbaserade slutsatser kan vara felaktiga.

Patienterna och nätet – i Holland

Holländska socialstyrelsen lämnade i maj 2000 en rapport om patienten och nätet till sjukvårdsministern, där man konstaterar att nätet blir alltmer använt av patienter för att hämta hälsoinformation, på de mer än 100 000 nätplatserna, och tusentals nätsnacks- och nätsjälvhjälpgrupper och postlistor med hälsofrågor som tema.

En slutsats i rapporten är att nätet ger människorna nya möjligheter, med ett överflöd av information och möjligheter att utbyta erfarenheter och stöd med andra som har samma problem. Allt detta leder till patienter med en starkare position och det skapar ett nytt partnerskap mellan patienten och vårdgivaren. Samtidigt innebär nätet hot mot hälsan, hot som funnits tidigare men som snabbt ökar. Det handlar om att patienter begår misstag på grund av otillförlitlig information eller felaktig tolkning av korrekt information. En speciell risk är att patienter beställer och använder medicin utan att konsultera sin egen doktor.

Rapporten pekar ut fyra problemgrupper som uppstår när man ska främja nätets positiva möjligheter och minska riskerna som finns på nätet:

1. *Inte alla har tillgång till nätet – eller vet hur man gör när man använder det.*
2. *Inte all information som är viktig för patienterna finns på nätet.*
3. *Inte alla vet hur man skiljer mellan tillförlitlig och otillförlitlig information.*
4. *Inte alla vet hur man på ett lämpligt sätt hanterar alla de produkter och tjänster som finns tillgängliga på nätet.*

Rapporten mynnar ut i en rekommendation om att regeringen och berörda

parter måste vidta gemensamma åtgärder för att lösa dessa problem. Några konkreta förslag:

- *Sätt upp en hälsoportal med statligt stöd som har garanterat pålitlig information och länkar till tillförlitliga nätplatser.*
- *Vårdgivare och patientföreningar ska tillhandahålla information som patienter har nytta av.*
- *På vårdinstitutioner ska människor ha tillgång till internet.*

Om de berörda parterna inte själva ser till att det finns tillförlitlig information på internet, kommer det att uppstå "tredje parter" som erbjuder sina tjänster på nätet, konstaterar rapporten. Detta kan resultera i mindre tillförlitlig eller helt felaktig information, till skada för patienter och vårdgivare.

Hoten som då kan uppstå beskrivs så här:

- En stor del av informationen är felaktig, ofullständig, föråldrad eller med ett ord otillförlitlig. Det finns många ogrundade påståenden om "mirakelkurer". Det är svårt att värdera vilken information som är tillförlitlig och vilken som inte är det.
- Information kan i sig själv vara korrekt, men den kan tolkas felaktigt genom att man placerar informationen i ett annat sammanhang.
- Patienten blir upprörd och förvirrad av den stora mängden av information och av att uppgifter ibland motsäger varandra.
- Patienter riskerar sin hälsa genom att de utan att konsultera sin läkare beställer och använder läkemedel som kan vara farliga om man samtidigt har andra hälsoproblem än dem som läkemedlet ska bota, eller om det krockar med andra mediciner.
- Brist på dataskydd och datasäkerhet kan innebära hot mot den personliga integriteten. Andra personer kan få fatt i uppgifter och meddelanden från nätanvändare.
- En överdriven nätanvändning, ett "nätmissbruk", kan leda till isolering och ekonomiska och sociala problem – och uppmuntra till ytterligare missbruk, som spel på nätet.

Rapporten pekar på att företag och då särskilt läkemedelsföretag via nätet kan påverka patienter på ett sätt som betraktas som icke önskvärt av staten, vårdgivare och vårdfinansiärer. Nätet kan sudda ut gränserna för läkemedelsreklam riktad direkt till konsumenten – som accepteras i USA men inte i Europa.

På nätet kan uppstå nya möjligheter för "oetiska aktiviteter", som exempel nämns erbjudanden om organ-, sperma- och äggdonationer.

Kapitel 3

Läkarrollen, patientrollen och kunskapens makt

Läkarna står mellan gud och människan. De har livet i sin hand.

Det har länge varit en vanlig hållning från patienter.

Många känner samma blandning av vördnad och rädsla för läkare, som människor kände för prästen för 150 år sen.

Men denna läkarroll håller på att förändras.

Fler patienter tar själva ett mer aktivt ansvar, tar reda på fakta, vill veta alternativ och vara med och fatta beslut. Denna utveckling påbörjades redan före internet – men nätet förstärker den.

”Patienten och internet: En ny utmaning för läkarkåren” – det var rubriken till en artikel som var en av de första signalerna om nätets betydelse för relationen läkare-patient. Artikeln publicerades i Läkartidningen i början av 1997 och professor Anders Rosén beskrev där ett amerikanskt fall med en patient som med stor framgång hämtade in information om behandlingen av sin prostatacancer från olika typer av diskussionsgrupper på nätet. I dialog med sina läkare fick patienten en framgångsrik behandling.

Trots detta goda exempel skriver Rosén därefter:

”Tyvärr är den mest lättillgängliga informationen i nyhetsgrupperna fylld med anekdoter, hemkok och kommersiell reklam för mirakelkurer. Patienter som tillgodogör sig detta material kommer inte att få den hjälp de söker, med risk för negativa konsekvenser.”

Han menar att tekniskt inriktade patienter kan ”finna en nästan obegränsad reservoar av vetenskapliga data, som kan förvirra lika mycket som klarlägga”.

Professor Roséns slutsats blir:

”Att arbeta med alla dessa patienter kommer att utmana läkarnas vetande om både användbara /.../ och triviala studier. För att hjälpa patienterna att sortera fram alla dessa fakta behöver nog läkarkåren ”surfa på nätet” som en del av den dagliga rutinen”.

Telefontidseländet och nätet

En svensk läkare som prövat på att möta patienter på nätet är Charlotte Holm-

quist, allmänkirurg och en av de allra tidigaste internetpionjärerna i läkarkåren. I tre år var hon nätdoktor på postens Torget. Idag är hon medicinsk IT-chef vid läkarnas nya nätplats Ronden. Hur kom hon först in på nätspåret?

– Jag stod i en bokhandel i Amsterdam 1993 och hittade en amerikansk bok om internet – och var fast. Det var året innan internet som vi känner det idag, med det grafiska www-ansiktet, hade slagit igenom. Jag blev förälskad i idén att ha tillgång till all världens kunskap på det här viset, berättar hon. Men när jag kom hem och försökte få tillgång till internet, fick jag höra att det skulle kosta 10 000 kronor ... Det var bara institutioner som hade uppkoppling till det som då var internet.

Hon hörde till de allra första som anslöt sig till Algonet 1994 och en av de första som skapade sin egen hemsida, med en presentation av sig själv och en samling länkar. Det var så det startade – och hon började fundera över om man inte kunde skapa någon slags informationstjänst för patienter. En utgångspunkt för dessa funderingar var – telefontidseländet.

– Patienter får ofta vänta länge när de försöker nå sin doktor under en telefontimme för att fråga om någonting som de inte förstod senast de träffade, eller för att förnya ett recept. När de kommer fram är doktorn många gånger jagad, andra patienter väntar på att komma fram och snart är telefontiden slut och det gäller att inte bli försenad till rondens, eller vad det nu är som väntar ... En patient kanske skulle behöva lite mer tid för att reda ut en sak. Men hur läkaren än gör blir det fel. Tar doktorn sig tiden som behövs, för att patienten ska bli av med sin oro, drabbar detta andra patienter – i telefonkön eller på rondens. Och gör hon/han det inte, blir patienten, som oftast redan från början är frustrerad och irriterad av allt väntande, ännu mer förtretad. Mötet patient-doktor blir allt utom bra.

– Telefontiden är en omöjlighet, sammanfattar Charlotte Holmquist. Jag funderade om en del av de frågor som patienter undrar över skulle kunna klaras av på nätet.

I alla tider har det ju funnits frågespalter i veckotidningar och "Radiodoktorn". Här skulle det kunna gå snabbare och fler skulle kunna få svar.

Hon fick kontakt med Postens satsning "Torget", som i begynnelsen hade ambition att tävla med Telias "Passagen" och andra om att bli en portal och startpunkt. För att locka till sig besökare anlätade Torget Charlotte Holmquist som sin egen nätdoktor. Hon startade ett eget nätföretag, med som flest åtta verksamma. I tre år, 1996-99, arbetade hon på "Torget", innan det omvandlades till mer av en postordernätplats.

Mycket förloras utan möte ansikte mot ansikte

Charlotte Holmquist tycker att hon kan se en skillnad på typ av frågor som hon fick som nätdoktor med ett namn och ett ansikte på nätplatsen, jämfört

med vad de anonyma och ansiktslösa kollegor som finns på en del hälsonät-platser får.

– Till läkare som inte presenteras med namn kommer ofta mer frågor om sex och samlevnad. Men de flesta frågor som jag fick var sådana som läkare får på en vanlig vårdcentral. Dessutom fick vi frågor som handlade om äldre anhörigas besvär, som patienter inte har så lätt att ställa på en vårdcentral.

Hon upptäckte en bekymmersam klyfta mellan patienternas förväntningar på vilken typ av svar de kunde få, och vad hon och hennes kollegor med tiden alltmer insåg var möjliga att ge. Kärnfrågan är om det går att ställa diagnos eller bedöma en föreslagen behandling bara utifrån skriftliga uppgifter i ett e-brev. Hon beskriver hur hon gick från blåögd optimism över ”en viss skepsis” till ”den helt kategoriska uppfattningen” att hon som läkare måste träffa en patient i samma rum för att kunna göra en bedömning.

– Jag utgick från något som vi får lära oss i läkarutbildningen, nämligen att i flertalet fall finns 80-90 procent av lösningen i sjukdomshistoriken och resten i uppgifter som kommer fram i samtal, symptom och prover. Min tanke var att man skulle kunna hjälpa till rätt mycket i de fall där sjukdomshistoriken var det avgörande. Men jag fick tänka om! Det är så mycket i det icke-verbala som jag missar när jag inte har patienten i rummet. Med patienterna framför mig ser jag t ex om de har någon ytterligare sjukdom som inte är det som de söker för. Och detta har betydelse för vilken medicin jag skriver ut, säger hon.

– Om en patient per epost frågar om tänkbara läkemedel för ett viss åkomma så kan jag om jag är obetänksam bara räkna upp de som finns, utan att beakta sådana faktorer som alkoholism och reumatism, som jag automatiskt skulle tänka på vid ett riktigt patientmöte. Och mitt svar kan åstadkomma en splittring mellan patienten och läkaren, säger hon.

E-brev kan inte ge en verklig dialog. Hon saknar gesterna, tonfallen, pauser i samtalet, ögon som tittar bort, kroppshållning, en suck, och de små signaler som kroppar avger vid olika sjukdomstillstånd – ”om någon är tänd eller välnärd, andedräkten med acetonlukten, den gamla fyllan eller rökarens askfatspyamas”.

Läkaren förlorar också den belöning vid sidan av lönen som finns i form av leenden, samförstånd, känslan av att nå fram, kontakten.

– Nätet är ett sätt att kommunicera som man kan använda för att göra mötet mellan läkare och patient effektivare – men aldrig ersätta mötet, säger hon.

Hon menar trots allt att ”fråga doktorn” – som är mycket efterfrågat bland patienter – kan göra nytta, bara man inser dess begränsningar. Doktorer på nätet kan svara på frågor om vad saker betyder, som patientens doktor missade att förklara. De kan hänvisa vidare till exempelvis en patientföre-

ning. De kan fungera som coach och bollplank, som förberedelse inför ett riktigt läkarbesök.

För vissa speciella grupper av patienter kan hon också se en stor nytta – som sådana som till följd av psykiska besvär har vänt på dygnet och inte kommer till doktorn för att de sover på dagarna. De kan i alla fall få svar på en del frågor som de undrar över och som de kan sitta på natten och skriva – och läsa svaret natten därpå.

Riskabla svar

När hälsonätplatser exporteras kan skillnaderna som finns mellan olika länder spela ett spratt. Vid danska Netdoktors debut på den här sidan Öresund uppmärksammades bland annat råd som gick ut på att gravida kvinnor skulle begränsa sin alkoholkonsumtion till högst en viss mängd per dag. I Sverige är sanningen i vården att kvinnor ska avstå helt från alkohol, för att undvika risker för fostret.

Charlotte Holmquist slår fast att kvaliteten på de svar som ges av nätdoktorer varierar och hon har själv stött på rena felaktigheter.

Inom den ännu blygsamma men växande forskningen kring internets användning i vården, är en av de främsta hudläkaren Günther Eysenbach vid hudkliniken på universitetssjukhuset i Heidelberg i Tyskland. Charlotte Holmquist berättar om ett experiment som de genomförde med sex nätdoktorer i olika länder. Dessa fick en fråga från en man som genomgått en organtransplantation och nu drabbats av bältros – vad skulle han göra?

Några svarade att han skulle avvakta och se om det gick över.

Några svarade utan närmare motivering att han borde träffa sin doktor.

Några uppmanade honom att utan dröjsmål söka hjälp.

– Det sista svaret var rätt. Personer som genomgått en transplantation tar läkemedel som sätter ned immunförsvaret, säger Charlotte Holmquist. Då kan en sjukdom som bältros bli livshotande. Alla svar utom det sista kunde alltså leda till att patienten utsatte sig för en stor fara genom att inte söka hjälp genast.

Hon menar att exemplet visar riskerna som uppstår om man inte inser sina begränsningar som doktor på nätet, utan frestas att försöka hjälpa mer än man faktiskt kan. Hon understryker att det är en helt annan situation när en doktor har långvariga relationer med patienter med kroniska besvär.

– Då går det att mötas över nätet, diskutera problem och skriva ut recept, särskilt när det gäller förnyelse av recept. Detta har hon provat som läkare på Cityakuten. Det ligger nära de telefonkonsultationer med patienter som doktorn känner som har funnits sedan länge – men där eposten kan avskaffa den stress i luren som hon tidigare beskrev.

Välinformerad eller felinformerad

Ett stort problem i vården är att var fjärde patient med kroniska besvär struntar i att följa läkarens ordination av medicin. Via internet kan patienter å ena sidan få bekräftelse på att läkaren har rätt (second opinion) och därför bli följsammare. Men å andra sidan kan patienter hitta till synes trovärdig information som motsäger doktors ord och detta kan leda till minskad följsamhet.

Charlotte Holmquist konstaterar att det alltid har funnits enstaka lek-män som har gjort sina sjukdomar till forskningsprojekt. Men läkarna har haft kunskapsövertaget, med några sällsynta undantag. Det som internet förändrar är att de flesta patienter som vill kan ganska enkelt skaffa sig tillgång till ständigt uppdaterad medicinsk information – på jobbet, hemma, på biblioteket – och numer på sjukhusen, på patientinformationscentrum vid sjukhusbibliotek.

Hon anser att det optimala är en välinformerad patient som möter en lika välinformerad läkare som talar med varandra och förstår varandra.

– Även om det finns läkare som lever kvar i den gamla kunskapskulturen, tycker de flesta att det är bra med välinformerade patienter. Men gränsen är ofta oklar mellan *välinformerad* och *felinformerad*. Det är smärtsamt när informationen som patienten skaffar sig blir en barriär som gör det svårare för patienten och doktorn att nå fram till varann. Det förekommer nätplatser som förespråkar metoder som inte är vetenskapligt prövade och accepterade – och som förklarar hur läkarna kommer att avfärda behandlingsmetoden, om patienterna föreslår det. När läkaren sen svarar på ungefär det sättet, blir det för många en bekräftelse på att den där nätplatsen hade rätt.

– Utseendet kan också bedra, säger hon. Det har inte varit ovanligt att kvackplatser har varit snygga och proffsigt utformade, medan vårdens och forskningens egna platser varit klunsigt gjorda. Det är därför viktigt att lägga ner möda inte bara på innehållet, utan också på att det SER vederhäftigt och tryggt ut på nätplatserna.

Förtvivlan och hamstrån

Drabbade människor kan i sitt sökande hitta fram till nya vägar, som den konventionella forskningen och vården inte hittar. Ett sådant fall, som beskrivits i filmen "Lorenzo-oljan", handlar om hur föräldrar till ett barn som drabbats av en rubbning som skulle leda till döden, hittade en viss sorts fett som de själva tog på sig ansvaret att testa på sitt barn – och som räddade det.

– Det finns mycket få sådana sagolika och lyckliga fall, säger Charlotte Holmquist. Men HOPPET om att hitta någonting som alla andra missat finns hos många. Och här gör internet det möjligt för fler engagerade lek-män att leta mer än tidigare.

– Förtvivlan och desperation är drivkrafter som gör att människor letar efter lösningar till varje pris. Det kan vara halmstrån och människor kan plötsligt och oväntat dras till det magiska

Hon menar att tron på magin ligger latent hos oss alla. Detta skor sig kvacksalvare på. Felaktig information skördar liv – och detta, naturligtvis, oberoende av hur den sprids. Men nätet ökar onekligen möjligheterna att publicera sig också för kvacksalvare. Via nätet kan en försäljare nå en kundkrets över hela världen.

Charlotte Holmquist berättar om ett fall för tre år sedan då föräldrar på ett nätplats hade läst att diabetes berodde på metaller och spårämnen och att man genom att fasta kunde rensa kroppen och blir fri från sjukdomen. Deras barn dog under kuren. Ett liknande fall skedde med ett barn med en magtarmsjukdom, som behandlades med alger.

Kontakt över nätet med doktorn

Över 40 procent av amerikanske patienter använder, enligt en undersökning, e-post sporadiskt eller regelbundet för att komma i kontakt med vårdpersonal. Det handlar inte bara om vardagliga frågor.

Enligt en annan studie från Cyber Dialogue kan nätet vara ett effektivt sätt att öka patienternas följsamhet till läkares läkemedelsordinationer.

En tredjedel av tillfrågade hälsosurfande kroniker tar sin medicin mer regelbundet efter att de besökt en nätplats som handlar om deras sjukdom.

Följsamhet är ett stort problem för en rad grupper med kronikerpatienter och undersökningar visar att mellan 30 och 70 procent av utskrivna läkemedel inte sköts ordentligt vilket påverkar såväl patienternas hälsa som kostnaderna för sjukvården.

Thaddeus Grimes-Gruczka vid företaget Cyber Dialogue hävdar att man via nätet effektivare än tidigare kan öka följsamheten genom att få patienterna att förstå hur viktigt det är att följa ordinationerna. När tidigare ansträngningar i hög grad gått bet, öppnar nätet nya möjligheter genom epost-påminnelser och hälsomättningsprogram på nätet.

Den här undersökningen visar också att 54 procent av de hälsosurfande kronikerna enligt egen uppgift gick till sin läkare för att fråga om en speciell behandling, efter att ha fått reda på den på nätet. Detta visar, enligt Cyber Dialogue, att internet kan bli en effektivare metod för att motivera patienter, jämfört med traditionella media.

Krävande patienter revolutionerar vården

”Internetrevolutionen” inom vården är i hög grad driven av en massiv efterfrågan hos konsumenterna på hälsoresurser på nätet – och detta kan höja vårdkvaliteten. Detta hävdar dr Günther Eysenbach vid Heidelbergs universitet, som Charlotte Holmquist refererade till som en av få nathälsoforskare i värl-

den. I Heidelberg finns en särskild enhet för cybermedicin, som beskrivs som "en ny akademisk specialitet där medicinsk informatik möter socialmedicin".

Forskarna studerar användningen av nätet och hur den påverkar folkhälsan och vården och vilka möjligheter och utmaningar som uppstår.

Det som de kallar cybermedicin skiljer sig från telemedicin även om de överlappar varann, bl a eftersom nätet används för att förmedla telemedicin. Telemedicin handlar främst om ett utbyte av uppgifter mellan vårdgivare och vårdtagare – men cybermedicin handlar om ett globalt utbyte av öppen information som inte är knuten till en vårdssituation.

Utbytet kan ha olika deltagare: patient-patient, patient-läkare, läkare-läkare. De studerar bl a hur man kan använda internet för patientutbildning och självhjälp för patienter, utvärdering av kvalitet på vårdinformation på nätet och nätets betydelse för förhållandet mellan patient och läkare.

Tillsammans med kollegor i Heidelberg och i Pittsburgh har Eysenbach skrivit en artikel i den ansedda British Journal of Medicine, där en huvudslutsats är att det faktum att patienterna har tillgång till samma databaser som läkarna leder till ökade kunskaper hos patienterna. Detta sätter ett tryck på läkarna att höja sina kvalitetskrav och att använda sig av evidens- eller bevisbaserad medicin.

Forskarna ser hur erfarenhets- och kunskapsutbyte mellan patienter blir en alltmer viktig del av sjukvården. Detta bidrar till att en ny patientroll omdefinierar traditionella begrepp som "förebyggande hälsovård" och "folkhälsoarbete" som handlar om att människor kan öka sin kontroll över faktorer som är viktiga för hälsan och därigenom förbygga sjukdomar och minska effekten av sjukdomar. Traditionellt förutsatte detta en formell kommunikationsprocess mellan *vårdgivaren som sändare och patienten som mottagare*. På nätet blir detta i stor utsträckning *en process mellan patienter*.

Eysenbach och hans kollegor har en viktig poäng när de påpekar att medan flertalet läkare fortfarande ligger efter andra yrken när det gäller IT-användning, så ligger patienter i många länder i täten när det gäller att använda ny teknik för att hämta och utbyta hälsoinformation. Och medan telemedicin ofta drivs av ett "teknik-tryck", så karaktäriseras cybermedicin av en anmärkningsvärd "konsumentefterfrågan". De hävdar att patienter har en avgörande roll som en stor påtryckande faktor för läkare att ge sig ut på nätet, när patienterna via nätet får tillgång till mer information. Det kommer oundvikligen leda till att ökat tryck på vårdgivare att använda sig av färsk forskningssresultat och att bli mer bekanta med IT.

Detta gör, menar de, att internet är en motor för vetenskapligt beprövad sjukvård. Inte bara för att nätet erbjuder en infrastruktur för vårdgivare att få tillgång till källor och databaser, men också för att nätet gör det möjligt för patienter att få tillgång till samma kunskapsbas. På så sätt ökar patienternas delaktighet i besluten i vården. Detta förstärker pressen på vårdgivare

när det gäller kvalitetsnivån. Det är i huvudsak den senare aspekten som är den verkliga revolutionen – och utmaningen – för vården, enligt forskarna.

Man kan förstås, som doktorerna Holmquist och Rosén, fråga sig om vanliga patienter kan "översätta" alla dessa möjligheter till direkt till bättre hälsa – eller om de kommer att gå vilse i en informationsröra, och rentav bli "näthypokondriker". Men helt säkert är att många patienter kommer att använda denna information för att utmana läkares vetenskapliga grundval genom att konfrontera dem genom "anekdoter" från nätet. Inte så få läkare ser detta som en nackdel med medicinsk information på nätet. Det utsätter patient-läkare-relationen för nya påfrestningar. Men Eysenbach och hans kollegor anser att man istället bör se detta som en positiv sporre för läkare att lära sig att använda nätets källor till vetenskapligt beprövad kunskap:

-När läkarna följer patienterna in i informationsåldern, kommer detta att ytterligare öka behovet och utbudet av information på nätet, vilket leder till en än mer förstärkt patientroll och att vårdgivarna blir ännu mer inriktad på att bli patientcentrerad och grundad på vetenskapligt beprövad kunskap.

Från "tack" till "varför?"

Per Hjortdal, professor vid institutet för allmänmedicin och samhällsmedicin, universitetet i Oslo, har i flera år arbetat kring frågan om vad nätet gör med patienterna och läkarna – och mycket livfullt diskuterat hur internet kommer att förändra läkar- och patientrollerna och relationen mellan läkare och patient, bl a i två artiklar i tidskriften "Nordisk Medicin" december 1998 och i norska läkarförbundets tidning 1999, med följande talande rubriker: **"Internet i konsultationen – bäddat för konflikt?"** och **"Internet och läkar-patient-relationen – från "tack" till "varför?"**.

I samarbete med Magne Nylenna och Olaf Gjerlöv Aasland genomförde professor Hjortdahl i slutet av 1998 en enkätundersökning med 1 276 yrkesaktiva läkare, där dessa tillfrågades om de ansåg att deras arbete präglades av kvalitetsmedvetna och välinformerade patienter och hur internet påverkar kommunikationen mellan läkare och patienter. Tre av fyra svarade att de hade varit med om att patienter eller anhöriga hade tagit med sig information som de har hittat på nätet. Några få säger att det skadar läkar-patientrelationen. Var fjärde säger att det har positiva följder. Men de flesta säger att detta inte har påverkat relationen.

Per Hjortdahl tror att vi bara är i början av en utveckling där läkarpatientrelationen genomgår grundläggande förändringar – från en ojämlig, paternalistisk och läkarstyrd relation, till en mer demokratisk och likvärdig "samhandling", där patienten har en större delaktighet i besluten om sin egen hälsa.

– För 20 år sen var konsultationen präglad av patienter som sa tack. I ökande grad möter klinikerna nu patienter som frågar varför.

En första huvudorsak är att den allmänna höjningen av vår medvetenhet som konsument som pågått ända sedan 60-talet:

– Som en del av detta har patientens förhållande till läkaren och vården blivit föremål för ökande kritisk uppmärksamhet. Den medvetna, deltagande ”konsumentpatienten” har blivit en rollmodell.

Den modellen finns nu ofta fastlagt i lag, t ex i Sverige och Norge.

Det andra huvudelementet som han ser är den ökande tillgången till informationskällor av olika slag: radio, TV, tidningar, veckotidningar – och på 90-talet internet som en ny form för informations- och kommunikationsteknologi.

– Internet är på väg att ändra strukturen och innehållet i mycket av sjukvården. Både patienter och läkare får genom nätet snabb tillgång till hälsorelaterad information. Särskilt väl informerade, i någon grad också felinformerade, patienter, kommer i tilltagande grad att bli en del av klinikerns vardag. Den ökade kunskapsnivån kommer att göra många patienter i bättre skick att ta del i beslut om sin egen hälsa.

Han hävdar att maktbalansen förskjuts när den tålmodige patienten som sitter i väntrummet i tre timmar utan att gny håller på att försvinna, och ersätts av ”den medvetne konsumenten av hälsotjänster, med önskningskrav på kvalitet, respekt och brukarmedverkan” – och som inte tolererar den traditionella auktoritära läkarrollen. ”De informerade patienterna” kommer snart att bli en mycket viktig påtryckningsgrupp i sjukvård – till både glädje och besvär.

Det finns två sidor, sett ur vårdgivarnas synvinkel:

- Å ena sidan är det ”yrkesmässigt utmanande och roligt att samarbeta med en patient som är kunskapsrik och intresserad i sin egen hälsa.”
- Å andra sidan kommer läkarna dagligen att möta ”felinformation, orealistiska förväntningar och krav från patienterna” och det innebär ”nya känslomässiga, yrkesmässiga och resursmässiga utmaningar”. Bakgrunden är att på nätet ”flyter det omkring mycket underligt, ofta helt fritt från kvalitetssäkring, vetenskaplig halt och hållbarhet” – ”stora mängder åsikter och fragmenterad information, mindre kunskap och helhetlig förståelse”.

Läkarna har fortfarande ett försteg framför patienten genom att kunna sätta in informationen i ett större sammanhang och omforma informationen till kunskap – med hjälp av under lång tid införskaffade kunskaper, färdigheter, hållningar och erfarenheter.

16 sidor med nätutskrifter

Per Hjortdahl beskriver i följande lilla berättelse sitt eget möte med en patient som använder nätet. Det är en 30-årig lärare som det sista året har haft obehagliga känselstörningar som flyttat sig och diffusa smärtor i bröst och lår. Nu vill han veta vad det är, han är rädd. Hjortdahl berättar:

”Min första hypotes är formulerad 43 sekunder efter han kommit innanför dörren: multipel skleros. Det är ju en relativt dramatisk diagnos, så jag frågar honom lite försiktigt om vad själv tror.

”Multipel skleros eller Lymes sjukdom”, säger han utan omsvep. Jag hoppar till, känner att jag blir osäker och lätt irriterad, vad menar han med det? Vi pratar lite fram och tillbaka och jag undersöker honom. Han hade ett insektsbett för några år sedan, men sjukdomsbilden passar inte med min bild av borelia. Detta berättar jag för honom. Patienten är skeptisk: han önskar att få ta en spinalpunktion (*en avancerad ryggmärgsundersökning – MUs anmärkning*). Dramatiskt! Jag känner att jag bromsar. Han plockar fram 16 sidor från internet där Lymes sjukdom är beskrivet. Här framhävs att lumbalpunktion (*en annan typ av ryggmärgsundersökning – MUs anmärkning*) och analys av spinalvätskan är den enda säkra diagnostiska metoden och som patient vill han veta. Jag är osäker och överväldigad. Vad vet han som inte jag kan? Han petar på min yrkesmässiga auktoritet!

Jag ringer till min vän, specialisten på sjukhuset. Han är enig om att en punktion inte är medicinskt motiverat. Patienten får veta detta men är inte nöjd. Jag känner irritation över hans reaktion – han bestämmer inte över mig! Han går, tydligen lika frustrerad som jag. De 16 internetsidorna blir liggande kvar.

Han kommer tillbaka efter några dagar och framhäver på nytt starkt önskan om en lumbalpunktion. I mellantiden har jag läst internetsidorna; förutom att utlösa mina känsloreaktioner hade han väckt min yrkesmässiga nyfikenhet. Informationen var faktiskt både relevant, uppdaterad och god. Jag lyssnar åter till honom och inser att indikation för prov kan finnas. Han remitteras till neurologisk avdelning och får undersökningen genomförd. Provet är negativt i förhållande till borelia. De nästa veckorna klingar symptomen bort och försvinner helt, utan vidare behandling”.

Dödsångest och svåra plågor är starka drivkrafter

Redan tidigare har läkare förvisso känt sig pressade eller utnyttjade av patienter. Men nu kan patienten lätt veta lika mycket som läkaren om en enskild sjukdomsfråga och ibland mer och ofta långt snabbare än läkaren, enligt Hjortdahl:

– En viktig orsak är att patienten drivs av ett målinriktat informationsbe-

hov. Sjukdomsrädsla, dödsångest eller svåra plågor är starka drivkrafter till att skaffa kunskap om egna symptom.

Professor Hjortdals recept för att undvika rollkonflikter mellan ”odugliga” läkare och ”besvärliga” patienter innehåller vad han ser som ”en av de största och mest genomgripande förändringar som bryter fram i modern sjukvård” – nämligen att läkarna ”ingår partnerskap med våra patienter för att lösa hälsorelaterade uppgifter”:

– Patienten äger problemet. Vi kan i bästa fall hjälpa.

Men detta beskriver han som ”en detronisering”. Psykologiskt handlar det om att lämna ifrån sig kontroll. Det är ”kanske den viktigaste utmaningen” i den nya läkarrollen – är läkarna redo för den förändringen?

Invit – eller kränkande misstillit?

Hjortdahl ställer sig frågan varför han själv hamnade så direkt i en försvarsreaktion – istället för att se de 16 sidorna som en positiv inbjudan till att samarbete kring de hälsoproblem som patienten upplevde att han hade.

Orsaken var att han uppfattade utspelet som en kränkande misstillit:

”Tror du inte att jag kan tillräckligt om detta, så att du måste kontrollera själv? Du tror inte att jag är bra nog?”

De känslor han som läkare fick var osäkerhet, uppgivenhet, frustration och avvisning – ilska hade nog också kommit, om patienten varit mer påstridig.

Mycket känslor – som i många andra behandlingssituation. Men läkare saknar oftast utbildning i att hantera känslor på ett konstruktivt sätt. Doktorn är den starka parten och patienten den svaga i det traditionella rollmönstret – och den starke ska inte ha eller åtminstone inte erkänna sina känslor, enligt Hjortdahl. Känslorna tar sitt utlopp på annat sätt – t ex arrogans.

– Den upplysta och deltagande patienten kommer i en övergångsfas att utmana vår självbild och sätta frågetecken vid våra handlingsmönster. Som läkare måste vi erkänna och ha känslomässiga reaktioner på detta. Vår yrkesmässiga utmaning ligger i att lära och att erkänna och lyssna till våra känslor, träna oss i att tygla dem och använda dem konstruktivt i läkar-patientförhållandet.

Hjortdahl talar om att upplysta och deltagande patienter kommer att kräva mer utbildning av läkare, mer tid och nya arbetsmetoder för att man ska uppnå effektiva läkare-patientmöten – och diskuterar vad man kan göra för att åstadkomma detta, i tre tidsperspektiv:

- Direkt i konsultationen
- Kortsiktigt i vardagens praktik
- Långsiktig som led i en förbättringsstrategi

Direkt i konsultationen

Per Hjortdahl pekar på att upplysta patienter kan komma med utskrifter av nätet av flera skäl:

- *De kan ge informationen som en gåva, med ett gott hjärta och till glädje för bägge parter*
- *De kan ge den som en invit till vidare utforskning av ett område*
- *Någon enstaka gång kan patienter ge informationen som en varning om brist på tillit.*

Det finns en risk för att den traditionella läkarrollen gör att doktorn lätt uppfattar det mesta som kritik.

Istället för att försöka tolka vad patienterna menar är det klokt att direkt fråga dem, råder Hjortdahl. Till exempel kan doktorn säga så här när patienten lämnat över sin utskrift:

”Bra! Berätta för mig om det som du har läst.”

Och i nästa varv:

”OK. Finns det någon orsak till att du kommer med detta just nu? Vad tycker du att jag kan göra med det?”

Beroende på hur patienten svarar, kan läkaren klargöra sina egna reaktioner och lägga upp en handlingsplan för att försöka att möta patientens behov – och därigenom starta en konstruktiv dialog.

Det kortsiktiga i vardagens praktik

Framöver måste läkarna räkna med mer av interaktion och psykisk närvaro i konsultationen, vilket är krävande och tidvis kommer att göra läkarna utnyttjade, kränkta och arga, hävdar Per Hjortdahl. Det går inte att få utlopp för detta i patientmötet och för att förhindra utbrändhet krävs ”ett kollegialt rum för avgiftningsdialoger”, i strukturerade grupper med kolleger på arbetsplatsen. Kanske som ”suckmöten” på fredagseftermiddagen. Men för att inte bli självdestruktiva krävs att sådana samlingar är strukturerade.

En långsiktig förbättringsstrategi

För sina informerade patienter blir läkarna lika mycket vägledare och pedagoger som medicinska auktoriteter. Det är en utvidgad läkarroll som läkarna måste förstå, lära och öva in, säger Per Hjortdahl, för den kommer inte av sig själv. Och läkarna måste lära sig att utnyttja IT för att snabbt kunna uppdatera och komplettera sin egen ämneskunskap. Redan i grundutbildningen måste läkare få färdigheter och kunskaper kring att hantera egna och patienternas känslor och detta bör också finnas med som en del i all vidare-

och fortutbildning. Redan yrkesverksamma läkare måste tränas mycket konkret i att bemästra konfrontationer – och Per Hjortdahl avslutar med följande rollspel som ett exempel:

”Du är en halvtimme försenad med dina patientbesök. Nästa patient är en 30 år gammal man som kommer med en 16-sidig nätutskrift om Lymes sjukdom. Han vill diskutera den med dig – nu!”

Kapitel 4

Gemenskapernas näthälsa – exemplet endometrios-listan

I Sverige finns e-postlistor för bl a cancerpatienter, som organiseras av Cancerfonden i samarbete med en handfull patientföreningar, och HIV-patienter, också inom ramen för patientföreningars arbete. Men många listor och forum startas av enskilda. "Kanalen" heter en plats på nätet där ett gift par hjälper folk att organisera epostlistor kring vitt skilda ämnen – däribland ett antal för föräldrar med barn som har sjukdomar. I det här kapitlet berättar deltagare i en diskussionslista om sina erfarenheter av möten med andra på näten, om sin egen utforskning av sin sjukdom, och om möten i verkligheten med läkare.

I två avsnitt berättas om amerikanska självhjälpgrupper på nätet och om en svensk läkare som har ständig kontakt med kollegor världen över och själv surfar dagligen.

I. "Sjukdomskunskap stärker självförtroendet"

Tre deltagare i en svensk självhjälpgrupp på nätet för patienter med endometrios, en kvinnosjukdom som yttrar sig i kraftiga menssmärtor och i värsta fall orsakar barnlöshet, beskriver sina erfarenheter av nätgemenskapen så här:

– Genom endolistan får jag bekräftelse på att jag inte är ensam och inte svävar ute i det blå när jag beskriver saker som läkare har svårt att relatera till när det gäller de sjukdomar jag har och som jag inte hittar stöd för i medicinsk litteratur, men som många andra på listan kan känna igen sig i.

– Endolistan gör en stor skillnad i mitt liv, det är min livsventil. När jag fick min diagnos visste jag knappt någonting och kände mig helt ensam när det gällde min sjukdom. Det var en otrolig glädje och lycka att hitta listan, med alla dessa underbara människor.

– Jag har lärt mig fantastiskt mycket om min sjukdom, fått stöd från andra som vet hur det är – och alltid finns det någon som kan svara på de otaliga frågor man har. Men främst har det gett mig råg i ryggen – modet att "stå på mig" hos läkare. Att ha sjukdomskunskap stärker ens självförtroende, inget snack om saken.

Självhjälsgruppen har en egen webbplats, www.endo.just.nu, där de bland annat samlat dumma läkarkommentarer, har matnyttiga länkar ut till nätets många endo-sidor och till några av deltagarnas egna hemsidor där dessa berättar om sina erfarenheter. De planerar att sätta upp en lista med ofta ställda frågor (FAQ på internetsvenska), t ex om vad man ska tänka på före och efter operation.

Ett drygt 100-tal deltagare på den två år gamla listan finns spridda från söder till norr: de flesta i storstadsområdena runt Malmö, Göteborg, och Stockholm, men många i mindre städer och på landsbygd: Halmstad, Oskarshamn, Skövde, Trollhättan, Åland, Umeå, Luleå, Boden. De flesta på listan är i åldern 25-35, men både yngre och äldre deltar. Ett tjugotal är aktiva i diskussionerna, medan flertalet lyssnar, eller lurkar som det heter med ett svenskt nätuttryck. Det mönstret är det vanliga på listor. Ofta är andelen aktiva lägre. Listdeltagare i Göteborg och Stockholm har börjat att också träffas ”på riktigt”.

Det är fortfarande en mycket liten pionjärgrupp som finns på endolisten, med tanke på att så många som 15 procent, eller en halv miljon kvinnor, har endometrios. Sjukdomen finns dock i många olika grader, de svåra fallen betydligt färre. En del upptäcker man först som bifynd vid ett annat ingrepp. Patienten kan då ha varit helt symptomfri.

Tre nätmamor

Tillströmningen till endolisten skiftar mycket: det kan komma tre nya deltagare på en dag och sedan ingen på en månad. En del slutar också, bl a sådana som bara varit uppkopplade till nätet på jobbet och sen byter jobb, berättar Tatti Östling, 35 år, Skara, en av tre nätmamor för listan och endo-platsen.

Bland deltagarna finns en hel del datafolk, andra yrken är lärare, sjuksköterska, resebyråtjänsteman. Tatti är själv nyutbildad nätverkstekniker, med en brokig bakgrund som bl a scentekniker, engelsk- och djurvårdslärare, hästskötare och lastbilschaufför. Eftersom hon hade jobbat i datasvängen hade hon förvisso surfat förr, men först sommaren 1997 kom hon att tänka på att nätet skulle gå att använda för hennes ”sjukdomsarbete”.

Ingången var lite speciell. På sitt dåvarande jobb hade hon tillgång till databas där hon hade fått fram forskningsmaterial som hon ville dela med sig till sin doktor. Men hon fick inte tag på sin doktor på telefon. Då tänkte hon att det kanske gick via nätet, med e-post – och detta fick henne att tänka på att hon också kunde söka på nätet efter information om endometrios.

Hon hittade en självhjälsgrupp, nyhetsgruppen alt.support.endo.

– Där läste jag berättelser från andra endopatienter – och såg att jag inte är bäng i huvudet, berättar hon.



I den gruppen var hon väldigt aktiv fram till att den svenska endo-listan startade hösten 1998.

Initiativet till den kom faktiskt inte från Sverige, utan från Holland. Där bodde Åsk Wäppling, en svensk tjugofemårig reklambyråkvinna. Hon mådde dåligt efter en operation och ville ha kontakt med andra, på sitt eget språk, och hade hittat en hemsida där en annan ung kvinna berättade om sina erfarenheter av endo.

Det var också på den sidan som Tatti läste om den nystartade listan och hon blev en av tolv som anslöt sig redan de två första dygnet.

Till hennes uppgifter som listansvarig hör att ta emot intresseanmälningar och släppa in nya deltagare – och ha lite koll på hur diskussionerna löper. Ibland tar hon på sig rollen som "elaka nätmamman" som försöker få lite disciplin och netikett. Men de har inte råkat ut för "listförstörare", en vanlig företeelse som beskrivits lite skämtsamt på den amerikanska kvinnohälso-nätplatsen Obgyn av nätplatsens ägare Roberta Spyers. Tatti har själv mött företeelsen i form av deltagare på amerikanska listor.

– Det är människor som är slår över i sin kritiska inställning till vissa mediciner så att det börjar likna förföljelsemani, med personangrepp på andra som tycker annorlunda.

Erfarenhetsutbyte och tröst

På endolistan finns det grovt två typer av innehåll i inläggen, ungefär lika många av varje:

- Kunskaps- och erfarenhetsutbyte.
- Tröst och uppmuntran.

Det går upp och ned när det gäller vilket stoff som dominerar.

– Helt klart är mycket tröst, inte minst till de nydiagnostiserade som under de första veckorna är rädda, lessna, deppiga och skärrade, berättar Tatti.

– Men allt är inte direkta vårdfrågor. Vi stöttar och hjälper i alla möjliga ärenden, till och med vilket jobb som någon står inför att välja.

Det handlar också om att få utlopp för frustrationer. En tjej som beskrev hur hon var ”nära att hugga huvudet av pojkvännen” fick rådet att bildligt talat ”slå sönder tangentbordet” istället, det vill säga få ur sig sina känslorna på listan ...

– Det är det som listan är till för. Det är bättre att känslorna går ut över folk som förstår situationen, säger Tatti. Det här är en sjukdom som inte drabbar bara den person som har den.

Biverkningar och vägval

De tre vanligaste, återkommande diskussionsämnena på endolistan är givna: medicinering, operationer och barnlöshet.

– Den som kommer ny på listan vill gärna ha råd. Hennes läkare har föreslagit någonting som hon vill höra vad andra har erfarenheter av och vad man ska tänka på, säger Tatti. Läkare slarvar ofta med att upplysa om saker, som t ex att en behandling kan ha ökad benskörhet som biverkning och att man därför behöver öka sitt intag av kalk.

Biverkningarna kan vara kraftiga och dramatiska. Medicineringen handlar om att påverka hormonerna och det betyder att man sätter starka krafter i rörelse. Det som fungerar för den ena, fungerar inte för den andra.

Tatti berättar om hon efter sin första behandling med medlet cyneral kände det som hon ”fått en elvisp i huvudet”: kraftig depression, panikångest och hallucinationer.

Det finns många vägval. Varje metod har sina för- och nackdelar. P-piller och p-sprutor (med en effekt under tre månader) gör att mensen försvinner och det minskar besvären. Tatti som lätt glömmer dagliga piller ville gärna ha en spruta. Men nackdelen med den är förstås att om den visar sig ge biverkningar, får hon leva med dessa under ett kvartal.

Omstritt om operationer

En ofta återkommande företeelse för många endopatients är operationer, där man bränner bort cystorna. Tatti har opererats 1997, 1998 och 2000 och det finns andra som opereras en gång i halvåret.

– På nätet träffade jag en kvinna som opererats ett 25-tal gånger under 9 år och från läkarna fick höra att hon var helt steril – men som en dag till sina nätkamrater kunde berätta att hon mot alla odds blivit gravid, berättar Tatti. Hon fick läkarnas order att vara helt sängliggande de sista månaderna och så fort hon dök upp på skärmen med en hälsning, fick hon stränga tillsägelser från endosystrar världen runt om att genast gå och lägga sig igen och inte sitta uppe vid datorn.

Många på endolistan är också med i en förening för barnlösa, som har ett diskussionsforum på nättidningen Kroppsjournalen. De refererar ofta till vad som kommer fram där, t ex om provrörsbefruktning.

Frågan om operationer – när och hur ofta man ska operera – är en omstridd fråga där det rått och fortfarande råder olika synsätt. Tatti menar att endolistan och endoplatsen kan vara med och påverka utvecklingen.

– Den ståndpunkt som allt fler i vården kommit fram till, och som jag själv tycker är förnuftigast, är att man ska passa på och plocka bort allt när man är ändå är inne med laserteknik och tittar. Samma instrument går nämligen att använda för att både titta och bränna bort cystor.

– Många sjukhus följer den principen men på en del håll fortsätter man att bara titta och sen föreslå medicinerings, med alla bekymmer som det innebär. Jag blir fullständigt rasande när jag stöter på endopatients som råkar ut för detta idag, säger Tatti. Jag råder endopatients att ta med sig tidningsartiklar och utskrifter från internet. Ifrågasätt läkarna om de inte vill operera samtidigt som de går in och tittar. Det ska stå inskrivit i journalen att patienten önskar att cystorna tas bort.

Hon talar engagerat om att ”kunskap är makt” och hur viktigt det är att stå på sig mot läkarna och om att det är nödvändigt anmäla dem om de undersöker utan att operera.

Nytta av listan

Hur beskriver olika deltagare själva nyttan med listan, och med övriga resurser på nätet? Och vad har detta betytt för deras patientroll och relation med läkare? Här ska sju kvinnor berätta (några med sina riktiga för- och efternamn, andra med påhittat förnamn).

Johanna, jurist, 25 år, har bara varit på endolistan ett par veckor. Under det halvår som gått sedan hon fått diagnosen har hon sökt och funnit information kring sjukdomen på internet. Den dagliga nättiden varierar, men nu

står hon inför en operation inom kort och därför har informationsbehovet varit större den senaste tiden.

Ju mer brev hon får på listan, desto mindre tid blir det för surfning. På listan får hon först och främst utbyte av erfarenheter och kunskap – ”det är skönt att vädra lite med andra i samma situation!”.

Hon besöker ”allt mellan himmel och jord” när det gäller nätplatser:

– Behöver jag information, söker jag den ute på nätet!

Åsa, 28 år, affärsanställd, använder nätet sen 2,5 år, ungefär ca 20 min per dag – och största nyttan med endolistan är ”att man slipper bli tokig”, svarar hon åtföljt av ett :-)-tecken:

– Listan gör så att jag slipper sitta i en tvångströja i något litet låst rum långt bort härifrån. Även fast jag ler när jag säger det så ligger det mycket allvar bakom. Det är lätt att känna sig ensam när man har den här sjukdomen. Dessutom är det tyvärr ofta svårt att bli ”trodd” av läkare. Jag har haft ett rent helvete sen dag ett, då jag gick in på en vårdcentral med mina symptom. På den här listan kan man fråga andra tjejer hur de mår och få bekräftat att man inte inbillar sig alltihop. Man har alltid någon att prata med som exakt förstår hur det känns, vi ger varandra styrka och kraft. Och kunskap, man ger och får massor med kunskap.

Hon besöker nätplatser både för nöjes skull och för att få information. Amerikanska nätplatser är väldigt bra just för information om endometrios, tycker hon, eftersom de verkar ha kommit längre i förståelsen för symptom-bilden. Hon har hittat väldigt lite oseriös information.

– Det enda jag har stött på som jag reagerat emot är i så fall BRISTEN på information om endometrios, t ex på vissa ”fråga doktornplatser”. Värst tycker jag att det är när det är ställen där man kan fråga om just kvinnosjukdomar och en kvinna beskriver nästan ”klassiska” endo-symptom, men läkaren svarar att ”vissa kvinnor har väldigt besvär vid mens men det är fullkomligt naturligt” ...

”Kunna ställa dumma frågor”

Susanna, 40 år, har själv ett brett register inom vården: undersköterska, fot-vårdsspecialist, zonterapeut och barnsköterska. Hon har varit medlem på listan i drygt ett halvår. Hon läser också information som hon hittar på endo-sidans länkar. Men de som är på engelska kan hon inte riktigt hänga med på.

– Tiden som jag lägger ner beror på sjukdomsläget, hur stort behov jag har att få utlopp för smärtan och hopplösheten. Depression följer tyvärr med sjukdomsbilden, när man är ung och stark och förväntningarna och trycket från samhället och värken blir för starkt.

– Ingen annan än andra endodrabbade kan förstå, eftersom det här är en hormonell sjukdom, med de konsekvenser som följer för humöret, den stän-

diga värken och tröttheten. Det är skönt att veta att andra går på samma medicinska behandling. Jag har blivit tryggare av att veta hur endorelaterad värken är även när den framträder i höfter, ben, rygg och urinblåsa. Förut trodde jag att det bara handlade om underlivet. Jag visste ju inte bättre.

Lisen, 30-årig arkitekt, började leta efter internetartiklar om endo samma dag hösten 1997 som hennes gynekolog för första gången via ultraljud konstaterat en cysta. Då visste hon knappt vad endometrios var. Idag är hon på nätet cirka 5 timmar i veckan och beskriver sin främsta nytta av endolistan med ordet "bekräftelse": det finns fler med samma problem. Det är bra att "kunna ställa frågor som är hur dumma som helst".

Andra nätplatser som Lisen besöker handlar om barnlöshet, tex hos föräldrakanalen (www.kanalen.org) eller Torgets "fråga doktorn".

Mirjam är affärsresekonsult, 34 år, och började söka sig ut på internet sommaren 1998, sedan hon hade upptäckt att "läkaren inte hade så mycket att säga om sjukdomen", Han hade avfärdat med "några små chokladcystor", vilket hade låtit både ofarligt och övergående. Men på nätet fann hon till sin förskräckelse att detta var något som hon kunde få ha resten av sitt liv.

Numer går hennes nätanvändning i perioder.

– Det blir mer om man känner sig ledsen eller nere och vill hitta någonting som gör att man kan se lite ljusare på framtiden.

I år gissar hon att det inte rör sig om mer än 1-2 timmar i veckan. Hon tycker att hon får nog av datorn i jobbet.

Hon uppskattar endolistan för att hon där kan få stöd av "likasinnade" och råd om olika behandlingar – och för att alla delar på erfarenheterna.

– Man känner att man inte är ensam. Samtidigt är det skrämmande att det finns så många med samma sjukdom som inte heller känner stöd i sjukvården, säger hon.

Emmy, 32 år, lärare och forskare på ett universitet, med yrkeserfarenhet från vården, är ute på nätet mellan en halvtimme och en timme om dagen. Hon besöker privatpersoners hemsidor, söker i olika databaser och officiella organs informationssidor. En fördel med endolistan är också att man är anonym på ett bra sätt, vilket också leder till att man kanske lättare kan diskutera svåra och djupa saker. Emmy hittar en del material som präglas av det som kallas "new age": allt från visualisering, healing, positivt tänkande sägs bota endo. Hon menar att en del sådan information är "nästan farlig".

Råg i ryggen

Annika Hodgson, 33-årig annonssäljare, berättar att hon har lärt sig otroligt mycket på listan om sin sjukdom och fått mycket stöd från andra som vet hur det är. Alltid finns det någon som kan svara på de otaliga frågor man har.

– Men främst har det gett mig råg i ryggen – modet att kräva rätt behand-

ling, att ”stå på mig” hos läkare. Att ha sjukdomskunskap stärker ens självförtroende, inget snack om saken, säger hon.

– Som bieffekt kan nämnas att jag tack vare modet jag fått genom endolistan vågade berätta om min sjukdom på ett personalmöte i höstas. Det går alltid rykten om personer som är mycket sjuka, och min nye chef konfronterade mig med dessa rykten. När jag förklarade frågade han om jag ville berätta det för alla. Det hade jag nog inte vågat tidigare. Nu ställde jag mig upp och berättade vad sjukdomen innebar, hur dåligt den får mig att må ... allt. Ryktena dog ut! Och jag har fått otroligt mycket större förståelse för att jag ibland måste vara hemma. Jag gick dessutom mycket beröm av kollegorna för att jag vågat berätta.

Annika hittade endolistan i februari 1999 då hon gjorde sin första sökning på endometrios och är idag mycket aktiv på listan. Hon är uppkopplad på jobbet måndag-fredag och hemma kollar hon eposten minst en gång om dagen. Hon besöker också massor av nätplatser, med olika syften förutom detta med sjukdomen. Det kan vara inköp, föreningsliv och nätsnack som avkoppling. Hon tittar in på vänners hemsidor och följer FöräldraNätet för tips om föräldraskap.

Marita, 21 år, högskolestuderande, har varit med sedan drygt ett år, då hon fick sin diagnos. Hon är ute på nätet ungefär två timmar om dagen för att få veta mer. Det är hon som uppfattar Endolistan som sin ”livsventil” och hon beskriver sin glädje och lycka när hon hittade listan, som gjorde en otrolig skillnad i hennes liv, eftersom hon känt sig ensam om sin diagnos och deprimerad av det hon hittade på nätet om sjukdomen.

– Här kan man gråta ut och tala med människor som vet precis vad man går igenom. Andra människor som inte lever med sjukdomen försöker förstå, men de kan aldrig helt och hållet fatta vidden av vad denna helvetessjukdom innebär. Man kan också glädjas tillsammans åt sina och andra små framsteg.

Hittade sina symptom på nätet

Ann-Sofie Henriksson är en 30-årig civilekonom som jobbar som ledarskapskonsult åt stora europeiska och amerikanska företag, mycket inom läkemedels- och hälsovårdssektorn. Hon tror att detta att patienter och läkare använder internet för att lära sig mer är något som kommer att bli allt vanligare.

– Jag tror att de flesta med kroniska sjukdomar, och kanske även akuta som kräver en viss tids behandling för att ge med sig, vill veta så mycket som möjligt om det sjukdomstillstånd som har drabbat dem och hur de kan hålla sig friska, alternativt symptomfria.

Hon själv hittade symptomen på endo på nätet då hon våren 1999 letade efter något som kunde stämma in på ökande mensvärk och de övriga problem som hon upplevde. Hon tog upp det med sin gynekolog för att få det utrett.

Idag använder hon nätet mycket för hälsorelaterad information i övrigt också eftersom hon lider av flera andra kroniska sjukdomar, varav vissa är ovanliga. Hon tycker att det inte finns så mycket information att hitta på annan väg.

– Det varierar hur mycket tid jag satsar på att leta information om behandlingar, symptom och sätt att bättre klara av sjukdomar. En del perioder kan det bli en stund varje dag, mellan en halvtimme och en timme. Andra perioder blir det väldigt lite, kanske bara en eller två timmar i veckan. Det beror på hur mycket tid jag har över efter jobb, hem, vänner och golfen.

Varje dag kollar hon e-brev från endo-listan och andra listor. Hon läser inte allt utan skummar bara en del, för att se om det verkar vara något intressant.

– Just från endo-listan läser jag det mesta. Den är relativt liten och det är bra människor. Det är otroligt viktigt för att en självhjälp-grupp som den här ska funka.

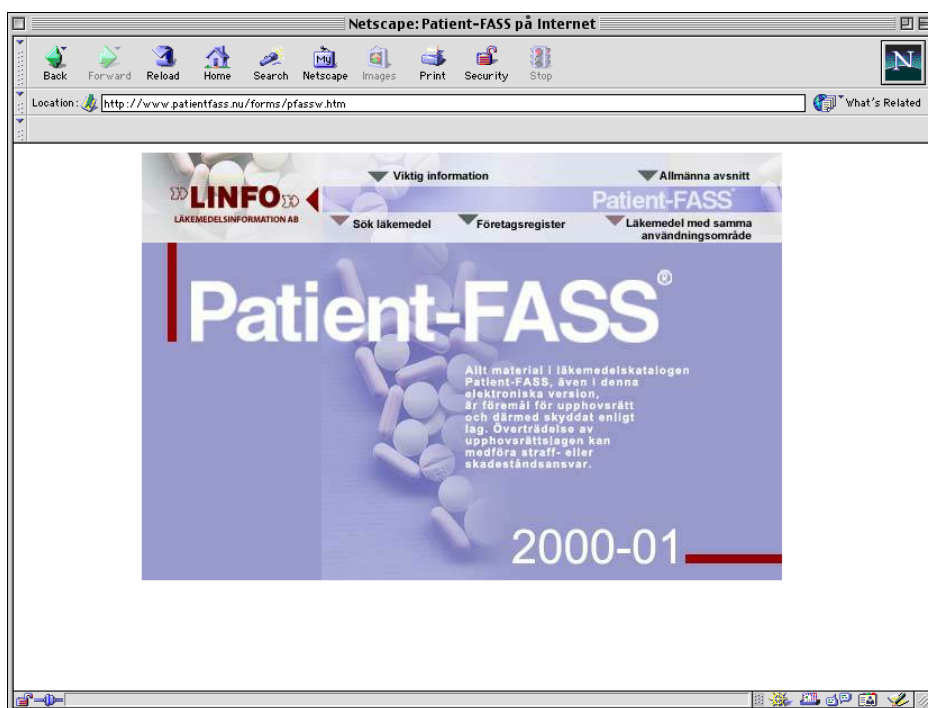
Tröst och stöd är det som hon nämner först – men endolistan ger henne också kunskap:

– Jag får reda på saker som jag inte vet sedan tidigare, eller uppslag för vidare forskning på egen hand. Det är saker som kuggar i vad jag vet sedan tidigare om mina sjukdomar och som kan ha bäring på dem.

De nätplatser som hon besöker är ofta sådana som är inriktade mot läkare, eller med forskningsinriktat fokus men presenterat på ett sätt som vänder sig till allmänheten. Ofta är det amerikanska nätplatser som hon tycker ligger ljusår före de svenska och europeiska när det gäller information på nätet. Några av hennes flitigaste använda bokmärken finns i rutan härintill.

– Vad jag letar efter varierar. I början av en diagnos letar jag efter allmän kunskap om sjukdomen, vad den innebär, framtidsutsikter, behandlingar. En nydiagnosticerad sjukdom får mer tid. Efter att detta kunskapsbehov är mättat handlar det mer om att hålla mig ajour med vad som händer inom forskning, nya typer av behandlingar, nya förklaringar till mekanismer inom sjukdomen.

Ur Ann-Sofie Henrikssons bokmärkslista Medscape – www.medscape.com
National Council for Reliable Health Information – www.ncafh.org Dermatology Atlas University of Erlangen – www.dermis.net Mayo Clinic – www.mayohealth.org Merck Manual – www.merck.com/pubs/mmanual_home/ American Medical Association – www.ama-assn.org MedicineNet – www.medicinenet.com University of Iowa Virtual Hospital – www.vh.org/Patients/Patients.html Patient-FASS – www.patient-fass.nu



Elektroniska kvacksalvare

Ann-Sofie Henriksson hittar också oseriös information:

- Tyvärr florerar alldeles för mycket sånt ute på nätet och även i de flesta diskussionsgrupper. Endo-listan är relativt förskonad – även om det förekommer ibland även här.

- Kvack är ju inte enbart det där som är lätt att upptäcka: ”om du står på huvudet och snurrar medsols kommer du att bli frisk”. Det kan lika gärna låta så här: ”örter har använts i hundratals år och är mycket säkrare än dagens medicin, därför kan du också använda dem utan risker för biverkningar och du blir frisk igen”. Det kan vara mycket farligare, därför att det fördröjer upptäckt av vissa sjukdomar och gör att vissa patienter avstår från behandling för att de tror att de kan bli hjälpta på annat sätt. Ibland kan det gå så långt att sjukdomen hinner bryta ner för mycket i kroppen så att det kan bli svårt att rätta till även med korrekt behandling.

- Jag blir ledsen när jag ser hur pass mycket felaktiga information som finns ute på nätet och ännu mer ledsen när jag inser hur många människor som kommer att gå på det för att de antingen inte vet bättre eller väljer att bortse från grundläggande vetenskapliga och fysiologiska fakta.

Hon tycker att ett bra sätt att följa en diskussion om kvack på nätet är att besöka nätplatsen Quackwatch (Kvackbevakaren) – www.quackwatch.com – som fortlöpande rapporterar om oseriös hälsoinformation på nätet.

Relationen till läkarna

Det finns ganska stora skillnader när det gäller vad läkarna tycker när endolistans deltagare tar med sig material från nätet.

– De flesta läkare jag träffat har endast reagerat positivt eller förhållit sig neutrala till att jag har goda kunskaper från början, säger Mirjam.

Johanna hade också goda erfarenheter av sin doktor när hon tog med sig det hon hittat på nätet:

– Vår relation har alltid varit bra, men respekten ökar då även jag som patient har kunskap i min ryggsäck.

Emmy tror inte att relationen patient-doktor kommer att förändras för egen del – eftersom hon är utbildad sjuksköterska så ”gafflade hon på redan tidigare”.

– Men jag kunde diskutera konstgjord befruktning med läkaren på ett annat sätt, eftersom jag kollat in information på nätet som jag innan dess inte haft någon kunskap om.

Annika Hodgson har refererat till information från nätet i samtal med sin doktor många gånger.

– Hon reagerade inte alls, egentligen. Men jag tycker att vår relation har förändrats av att jag började söka information via nätet, eftersom jag är mycket mer påläst och kan ställa mycket fler frågor. Det gör att min läkare har fått förklara mycket mer. Och jag tror att hon behandlar mig med mer respekt nu, just för att jag vet mycket om det hon pratar om. Det känns bra!

Marita Gustafsson träffar sin läkare på ett annat sätt nu.

– Jag har inte refererat direkt till listan, men jag har ju vetat mycket mer vad jag ska fråga om tack vare listan. Jag har lärt mig mycket och vågar därmed ställa krav. Det är lättare att diskutera olika behandlingar och sådant eftersom jag har blivit mer insatt i ämnet.

Susanna säger att ”det känns som om läkaren inte kan förstå”.

– Jag vet mera! Och så måste det ju vara. Och jag tror att min läkare har respekterat mina önskningar och lyssnat, tagit mina erfarenheter på högsta allvar. Jag har också hänvisat min läkare till information på nätet om medicin som jag var intresserad av.

– Det är lätt att bli felbehandlad idag, om man inte vet och inte ställer krav. ”Tack och adjö nu är du botad ...” Vi måste vi lära oss att stå på oss och inte ge upp!

Lisen har med hänvisning till information från nätet påpekat för sin doktor att många andra endometriospatienter också haft sköldkörtelproblem – och han sa att han skulle kolla upp det.

– Tidigare skrev jag jättelånga brev till min läkare och kände mig som en besvarlig patient med alla mina frågor. Nu behöver jag inte skriva till henne så ofta. Samtidigt är jag väl lite mer skeptisk till läkarkåren och litar inte

riktigt lika mycket på min läkare längre. Ibland känns det som om vi patienter vet mer än de.

Åsas doktor reagerade tyvärr väldigt negativt när hon kom med information från nätet. Relationen patient-doktor har förändrats för hennes del:

– Nu tolererar jag inte längre att bli behandlad som en gnällspik eller simulant.

Mirjam besöker nätplatser om endo och barnlöshet för att kunna hitta någon information som hon kan ta med sig till sin läkaren för att få bättre hjälp, och för att hitta information som hon inte har gett henne. Men läkarens reaktion på informationen ”har som uteblivit, det är sorgligt men sant”, berättar hon.

– Relationen har ändrats till så vida att jag inte känner något förtroende för läkaren, eftersom jag har fått mer information via nätet än vad jag har fått av henne.

”Expert ” på egna sjukdomar

Det händer ofta att Ann-Sofie Henriksson refererar till information från nätet i samtal med sin doktor.

– Det blir ibland nästan på gränsen till att jag förser min läkare med information som hon själv inte har hittat fram till. Ibland är det sådant som jag har tagit reda på genom egna efterforskningar, som förslag på behandlingar och nya forskningsrön som borde kunna påverka något i min behandling. Jag ställer frågor som har dykt upp genom saker jag läst. Ibland är det sådant som kommit fram i diskussioner inom gruppen, t ex symptom som många av oss har upplevt men som inte finns med i diagnostiska kriterier eller som ofta viftas undan av läkare.

Min läkare tycker det är bra att jag håller mig informerad om vad mina sjukdomar innebär och att jag tar egna initiativ till vad jag vill och inte vill ska hända i min behandling.

– Min strävan är att bli ”expert” på mina sjukdomar. Jag vill använda min läkare för det första som stöd för att reda ut det jag inte förstår och för det andra att med hjälp av hennes utbildning och expertis veta vad som är ”rätt” eller ”fel” av det som jag kommer fram till. Hon verkar inte tycka det är hotande. Hon uppskattar att jag tar aktiv del i att bestämma hur min vård ska se ut och att jag kommer med information till henne.

– Jag har träffat på andra läkare som känt sig trampade på tårna av att jag vetat mycket om vad som händer i min kropp och kunnat argumentera mot saker de velat göra med mig. Jag har då kunna visa att det försämrar för andra sjukdomar eller har för stora biverkningar jämfört med någon annan typ av behandling.

”Men lilla gumman ...”

Vid ett tillfälle uppsökte Ann-Sofie Henriksson en läkare för att få antibiotika mot en urinvägsinfektion. Till saken hör att hon dagligen inhalerar kortison och luftrörsvidgande medicin för astma – och dessutom har en ovanlig sjukdom som angriper slemhinnorna i underlivet.

– Jag upplyste läkaren om dessa två faktum då han skrev ut antibiotika. Jag frågade samtidigt efter en korttidsbehandling med svamphämmande medel för att undvika svampinfektioner, eftersom antibiotika slår ut den normala bakteriefloran och lämnar fältet öppet för svamp. Behandlingen med kortison i kombination med den sjukdom jag har gör mig mer mottaglig för svampinfektioner.

– Detta är ett faktum som finns omskrivet i medicinsk litteratur och något som jag personligen har upplevt vid tidigare behandlingar med antibiotika. Men läkaren reagerade genom att ifrågasätta hur jag fått för mig något sådant. Han hade inte sett något sådant samband och menade på att det inte fanns påvisat i litteraturen.

Reaktionen var av typen:

”Men lilla gumman, det förstår du väl att jag som läkare med mångårig utbildning har mycket mer kunskap och vet vad som är bäst för dig”.

Hon fick sitt recept efter en stunds argumenterande, men med kommentarer:

”Ja, jag ser ju inte att det är nödvändigt, men om du envisas så skriver jag väl ut det”.

”En svampinfektion är inte så allvarligt som du försöker påskina, om det nu mot all förmodan skulle uppstå läker den ju ut av sig *själv efter ett tag ändå*”.

Det senare är helt korrekt, konstaterar hon – men innebär för henne två månader med magproblem och svidande och kliande slemhinnor.

Depression eller sköldkörtelproblem?

Vid ett annat tillfälle uppsökte hon sin dåvarande husläkare eftersom hon en tid varit mycket trött, haft ont i muskler och leder, och känt sig nedstämd. Hon misstänkte att det kunde ha med sköldkörteln att göra eftersom symptomen liknade dem som hänger ihop med att sköldkörteln producerar för lite hormon.

Sköldkörtelproblem ärvs ibland. Både hennes mamma och mormor har behandlats för liknande problem. Sköldkörteln kan också angripas av immunförsvaret. Eftersom hon redan hade en s k autoimmun sjukdom och immunsjukdomar tenderar att ”gruppera sig”, ville hon ha detta utrett.

Läkare höll med om att sköldkörteln kunde vara en tänkbar orsak, men sa:

”Det ser inte ut som det. Din sköldkörtel är inte svullen. Det är den alltid då för lite hormon produceras.”

Men Ann-Sofie hade läst på och visste att detta inte var sant: sköldkörteln kan se fullständigt normal ut även om den fungerar onormalt.

Enda sättet att upptäcka en onormal funktion är genom blodprov som mäter halten av sköldkörtelhormon och signalsubstanserna som får sköldkörteln att producera hormon.

– Min läkare ställde ett antal frågor om min arbetssituation, stress och hemsituation och kom sedan med diagnosen att *"du har inte problem med sköldkörteln, du är deprimerad"*, berättar Ann-Sofie. Till saken hör att jag behandlats för depression tidigare och känner igen de symptom det ger hos mig. Jag berättade även detta för henne och beskrev vad jag haft för symptom och hur jag reagerat under den sjukdomsperiod då den korrekta diagnosen var depression. Hennes reaktion var: *"Ja, men det där kan du inte själv avgöra, det krävs en läkares utlåtande för att konstatera en depression och det är vad du har"*.

Husläkaren ville skriva ut anti-depressiva medel, vilket Ann-Sofie avböjde eftersom hon inte ansåg att hon var deprimerad. Istället bytte hon husläkare.

– Den nya husläkaren lyssnade utan problem på vad jag hade att säga, tog de blodprov som krävdes – och konstaterade att jag låg vid den lägre gränsen av normalt för produktion av sköldkörtelhormon. Det var inget som krävde behandling direkt, men som vi nu följer upp med jämna mellanrum för att se åt vilket håll det utvecklas.

När Ann-Sofie berättar om sådana här händelser, brukar hon ofta få frågan hur det kommer sig att hon vågar stå upp på det sättet mot läkare.

– Den normala svenska reaktionen är ju oftast att falla undan och lyssna på expertisen, trycka undan sina egna känslor och tankar för att *"läkaren vet bäst"*, säger hon. Men jag har en mamma som har jobbat mer än 30 år inom sjukvården och alltid har hävdats att patienten har rätt att uttrycka sina farhågor, tankar och egna teorier. Från min mamma kommer också intresset att veta vad som händer i min kropp då jag är sjuk, hur sjukdomen påverkar min kropp och vad det innebär.

– Jag har arbetat mycket i andra länder än Sverige och med människor från andra kulturer än den svenska. Genom det har jag fått med mig att det är OK att säga ifrån – även mot auktoriteter, som inte alltid vet bäst. Jag har också en stark tro på att jag är den som känner min kropp bäst. Jag vet hur den reagerar, vad som är normal funktion för den och hur jag har upplevt saker tidigare. Denna kunskap kopplat med vad jag kan läsa mig till, på nätet och via andra kanaler, ger mig en god grunduppfattning om vad ett problem kan vara.

– Naturligtvis ersätter inte mina kunskaper och *"lekmanndiagnoser"* en läkares utbildning. Det är läkarens jobb att undersöka andra troliga diagnoser eller behandlingar, utöver det jag kommer med. Men det ger inte en

läkare rätt att slå undan mina åsikter och tankar med motiveringar som ”du vet inte”, ”du har inte en läkarutbildning”, säger Ann-Sofie Henriksson.

Repliker från diskussioner på endolistan om möten med läkare

"Jag börjar allvarligt fundera på om det är så att ju mer insikt vi får om våra sjukdomar, desto mindre tror läkarna att vi är sjuka. Bara för att vi är 'så verbala och kan beskriva exakt'."

"Huvudet på spiken ... så kan jag också känna ibland. Ibland kan det nog vara lite förvirrande för läkarna också med pålästa patienter, de kommer inte undan så lätt."

"Det verkar som om läkare tror att de har patent på diagnos och symptom. När vi radar upp våra kunskaper så betraktar de oss med andra ögon – med mer respekt och därmed är vi mindre patient och mindre sjuka ..."

"Jag måste säga att bland de läkare jag har träffat (i Sverige, London, New York och nu Holland) så är det otroligt vanligt att de viftar bort mina utförliga klagomål med 'hypokondriker'-teorier. Jag har fått stå på mig eller byta läkare tills jag har hittat någon som har lyssnat."

"Helst ska man vara en enkel hjälpsökande som är lätt att sätta diagnos på och lätt att behandla. Lätt = snabbt och enkelt utifrån vederbörande läkares erfarenhet och kompetens ..."

"Min erfarenhet är att det ofta är mycket negativt att vara påläst och 'intresserad'. Den reaktionen möter man både hos läkare och sjuksköterskor (dem träffar vi ju också när vi är inlagda för operation och dylikt). Man skall inte ifrågasätta eller diskutera för mycket."

"Jag sade till min läkare: Jo jag har läst senaste Läkartidningen, nr 8, de båda artiklarna om endometrios ... Jag hann inte längre, blev avbruten – och han sa:

"– Ja, då vet du att vi vet en hel del, men ändå inte så mycket ..." Jag fick en stark känsla av att han INTE hade läst artiklarna."

"Oavsett hur kunnig man är så är man i ett oerhört underläge som patient."

II. Patienters självhjäpsgrupper på nätet – erfarenheter från USA

Självhjälpares personliga berättelser är en viktig ny typ av hälsoresurs på nätet, som kan ge hälsoinformation ett mänskligt ansikte och tillhandahålla inspiration, uppmuntran och stöd likaväl som användbar information och länkar till andra resurser, en startpunkt.

Det menar Tom Ferguson, läkare i Texas som ger ut ett nyhetbrev på nätet om näthälsa.

E-postlistor har en stor fördelar jämfört med nätsnack och öppna debattforum på nätplatser: det ger en större trygghet och tillit att det bara är en viss grupp som deltar, vem som helst kan inte gå in och lyssna.

Patienter som nätorganisatörer

Eric Rumsey vid Iowa universitet har skrivit om patienter som organisatörer av hälsoinformation på nätet. Han konstaterar att internet håller på att överbrygga gapet mellan information som är avsedd för vårdyrkesfolk och information som utformad för patienter.

– Många konsumenter är ivriga för att få tillgång till all information som rör deras hälsotillstånd och många av dem är kapabla att förstå den. En utväxt av denna utveckling är att patienter inte bara är intensivt involverade i att söka hälsoinformation, utan också tar en aktiv roll när det gäller att utveckla och organisera källor på nätet.

Det finns länkkataloger inom olika specialiteter – och på en nätplats kan man få en sammanställning av de bästa katalogerna inom 38 specialiteter: Hardins meta-katalog för näthälsokällor.

En del av dessa kvalitetsmärkta kataloger görs av patienter. Det som gör att en katalog är bra, är att någon underhåller den väl hela tiden, genom att kolla upp nya nätplatser, liksom att se att gamla länkar fungerar. Det är ett tidskrävande jobb och det passar väl för informationssökande patienter som har ett akut intresse av att följa upp nya saker som händer inom deras område.

Eric Rumsey berättar om några exempel på patienter som gör sådana kvalitetsmärkta kataloger minst ett år, en del ända sedan 1996, vilket är lång tid i internettideräkning:

- Rick Mendosa, som har utvecklat diabeteskatalogen On-line Diabetes Resources, är en yrkesskribent som fick diabetes och det märks i hans kommentarer till nätplatserna. Han har med en sektion för programvara för datorstöd för att hantera sin diabetes.
- Don Wiss är en datorprogrammerare som har levt med en glutenallergisjukdom hela sitt liv och har utvecklat en förträfflig linklista på temat föda och diet, med informativa kommentarer.

Det finns ett innovativt företag som heter "About.com" med nätplatser som handlar om vitt skilda ämnen och som är utvecklade och underhållna av obereonde ämnesspecialister, "guider". Dessa arbetar också med att tillhandahålla kommunikation genom att vara värdar för nätsnack, leda diskussionsform och publicera nyhetsbrev. Mer om detta finns på en sida som handlar om att bygga nätgemenskaper, som finns på en nätplats för ofruksamhet.

- En del av guiderna på "About.com" är patienter, andra är vårdyrkesfolk. Carol Eustice, guide för arthritiis-nätplatsen om inflammatoriska ledsjukdomar, är både ock: hon är utbildad biolog och arbetade i 16 år innan hennes handikapp stoppade hennes yrkesbana. Tracy Morris, guide på

nätplatsen för ofruktsamhet, har bakgrund som patient – men arbetar som socialarbetare.

- CANSEARCH, nätguiden till cancerkällor startades redan 1994 av canceröverlevaren Marshall Kragen, som dog 1999 – men inte av cancer, utan av en hjärtåkomma. Hans nätplats togs över av ett gräsrotsnätverk med patienter, vårdyrkesverksamma och föreningar som arbetar för cancerdrabbade, the National Coalition for Cancer Survivorship (Den nationella koalitionen för canceröverlevareskap). Den här nätguiden är mer lättläst än de flesta eftersom den presenteras som en berättelse med länkarna infogade i textstycken, istället för som en lista.
- En nätkatalog för forskning om hudcancer startade först mycket blygsamt en sida med bokmärken som Jeff Patterson gjorde när hans svägerska fick diagnosen 1995 och han ville dela med sig av nätinformationen till vänner och familj. Det började sprida sig att den var användbar och den har växt ut till en stor nätplats, som delvis stöds av en ideell forskningsstiftelse inom områden som grundats av hudcancerpatienter.
- Reumatiska sjukdomar är temat för The Reiter's Information & Support Group Link Library som är en del av en större självhjälpssgruppsnätplats, där det också finns epostlistor. Den sköts av Rick Hahn, reumatiker och långtradarchaufför och frivilliga från en självhjälpssgrupp.
- En nätkatalog för speciella barnsjukdomar startades av Julio Ciamarra, som jobbar med internetteknik, när han fick en son med flera handikapp och han hade svårt att hitta information om handikappade barn.
- En nätkatalog på temat gulsot av typ C utvecklades av Elaine Moreland, som fick sjukdomen i samband med blodtransfusion när hon födde sina barn, och ursprunget till katalogen var en enkel linklista på hennes hemsida.

Självhjälpssgrupper för patienter

Idag är det svårt att hitta någon regelrätt forskning om självhjälpssgrupper. Men Tom Ferguson genomförde själv en enkel undersökning när det gäller hur "internetpatienter" värderar självhjälpssgrupper jämfört med allmänläkare och specialister, när det gäller tolv olika faktorer som har med deras hälsa att göra. Han skickade ut frågor till 1 000 patienter, men fick bara svar från 200. Det är en betänkligt låg svarsfrekvens. Han spekulerar själv i att de som svarade kan vara sådana som har mer tid än andra, och som varit mer nöjda med självhjälpssgrupperna. Kanske har också de som mår jämförelsevis bra i högre grad svarat än de som har befunnit sig i kris. Men med dessa begränsningar i minne är svaren ändå intressanta eftersom de förmodligen säger något om flitiga och motiverade användare av självsstödsgrupperna.

Den här gruppen patienter värderar stödet från specialistläkarna högst i de två avseenden där de allra mest beroende av den medicinska kompetensen. När det gäller att få ”bäst hjälp att korrekt diagnosticera mina problem” kommer specialistläkare först med 74 procent, medan allmänläkare ligger bara obetydligt över stödgrupper, 15 procent respektive 11 procent.

På frågan om vem som ger bäst hjälp och rådgivning om vad man ska göra efter diagnos, svarar 43 procent specialistläkare. Men här är inte avståndet så långt till stödgrupperna, 34 procent – som ligger klart före allmänläkare, med bara 23 procent.

I alla andra aspekter än dessa två, värderas stödet från självhjälsgrupperna högre än stödet från specialistläkarna.

När det gäller ”bäst teknisk kunskap om mitt tillstånd”, är skillnaden inte så stor: stödgrupperna har en andel som är 3 procent större: 48 respektive 45 procent.

Inom nio andra aspekter av den egna vården vinner dock självhjälsgrupperna med stort försprång:

- Mest kostnadseffektivt
- Bäst information på djupet om mitt tillstånd
- Bäst hjälp med känslomässiga frågor
- Mest bekvämt
- Bäst hjälp för att hitta annan vårdhjälp (medicinska resurser)
- Bäst praktisk kunskap om mitt tillstånd
- Bäst hjälp med frågor kring döden och döende
- Mest medlidande och medkänsla
- Mest troliga att finnas där för mig i det långa loppet.

Här sätter de tillfrågade självhjälsgrupperna främst. Den bedömningen delas av mellan 50 och 83 procent av de tillfrågade – högsta siffran gäller, inte oväntat, kostnadseffektivitet.

Specialistläkarna placeras i första rummet av mellan 8 (kostnadseffektivitet) och 23 procent (praktisk kunskap om mitt tillstånd).

Allmänläkarna pekas ut som de bästa hjälparna av mellan 2 och 30 procent (det senare gäller medlidande och medkänsla).

”Vi går alla i samma mockasiner”

Tom Ferguson sammanfattar med att konstatera att tillståndsspecifika stödgrupper på nätet verkar vara bäst på det läkare är sämst på: där får man

mycket av den information och det stöd som många läkare inte kan eller inte vill ge. Men man överlåter inte diagnos och behandling till stödgruppen. Samtidigt förvånades han mest av att stödgrupperna fick så höga siffror för teknisk kunskap, djupgående information och hjälp att hitta annan vårdhjälp. Han menar att det var tydligt att de flesta av dem som svarade betraktade stödgrupperna som sin främsta källa för medicinsk information.

Men störst betydelse har de för det som de från början är avsedda för, nämligen stöd. Det handlar här om människor med svåra medicinska problem. De känner sig ofta överväldigade, isolerade och modfällda av sin situation. Självhjälpsgruppen blir för dem en oas där de känner sig välkomna, uppskattade och förstådda, konstaterar Ferguson. Han tycker att kommentarerna ger en fascinerande bild av hur stödgrupperna kan stärka, stödja och informera sina medlemmar. Det här är några exempel:

– Min stödgrupp är den bästa tänkbara terapin. Jag kollar den minst två gånger om dagen och den har hjälpt mig genom några hårda perioder. Jag rekommenderar min stödgrupp till varje bröstcancerpatient som jag kommer i kontakt med.

– Jag hade kollat ”fibromyalgi” för ungefär 18 månader sen men hittade då mest hårda, kalla fakta, varav jag kände till de flesta redan. Jag hade deltagit i några stödgrupper ansikte-mot-ansikte men hade lämnat dem deprimerade varje gång, eftersom alla var så fullständigt självupptagna. När jag så snubblade in på den här nätplatsen började jag läsa de personliga berättelser som fanns där och då insåg jag att de enda människor som verkligen kunde förstå mitt liv nu var de som vandrade samma väg som jag själv. Att hantera fibromyalgi är en utmaning men varje dag är en glädje trots min smärta. Denna stödgrupp är full av verkliga människor som delar verkliga problem och letar efter verkliga svar, och som vet att vi alla går i samma mockasiner.

– Jag känner verkligen mer medkänsla och stöd från mina stödgrupper än från mina läkare. En gång när jag talade med min doktor fick han mig att känna mig som jag började irritera honom med alla mina frågor ... Jag frågade honom om en möjlig behandling som beskrevs i en artikel från ABCNEWS.com och han visste ingenting om den. Han bad mig att skicka den till honom så skulle han kommentera den. Jag skickade den för en tid sen men än har han inte kommenterat den.

Flera av de svarande kommenterade att de hade lyckats få information via stödgrupperna som de inte fått av sina läkare:

– När jag inte får svar på mina frågor av min husläkare, hittar jag nästan alltid svaret (eller åtminstone någon med samma fråga) på den här nätplatsen ... det är en tröst att veta vart man ska gå på nätet för att hitta snabba, tillförlitliga svar. De flesta läkare är inte särskilt bra på att hjälpa oss med svar på saker vi undrar över och att hantera kronisk smärta.

– Det var viktigt för mig att kunna ta reda på fakta kring min bröstcancer omedelbart utan att behöva gå till ett bibliotek och utan att ens tala med någon. Hjälpn fanns där direkt, samma kväll, inte dagen därpå.

Ferguson pekar också på hur nätmötesplatserna kan hjälpa människor att bli ytterst kunniga om sina sjukdomstillstånd och att detta möjliggör för dem att spela en mer aktiv roll i läkare-patient-relationen:

– När jag träffar läkaren är det oftare jag som har svaren, jämfört med att doktorn ger mig informationen. När man har hepatit-C fungerar det helt enkelt inte att ha blind tilltro till läkarna.

– Jag gillar verkligen den här nätplatsen och känner att jag har stor nytta av den. Jag forskar kring min fibromyalgi och sen delar jag med mig till min primärvårdsläkare. Han är mycket öppen för det här sättet att hantera mitt tillstånd.

De mycket erfarna användarna av vårdinformation och stödgrupper på nätet är fortfarande en jämförelsevis liten del av alla patienter, men Tom Ferguson hävdar att deras antal växer mycket fort:

– Om rådande trender fortsätter, kommer miljontals människor med kroniska och allvarliga sjukdomar snart att bli medlemmar i stödgrupper på nätet.

Dessa grupper kommer inte att göra läkare arbetslösa – men läkarna gör klokt i att fråga sina patienter om deras delaktighet i stödgrupper och sätta sig in dessa grupper, som håller på att bli så viktiga vårdresurser för deras patienter.

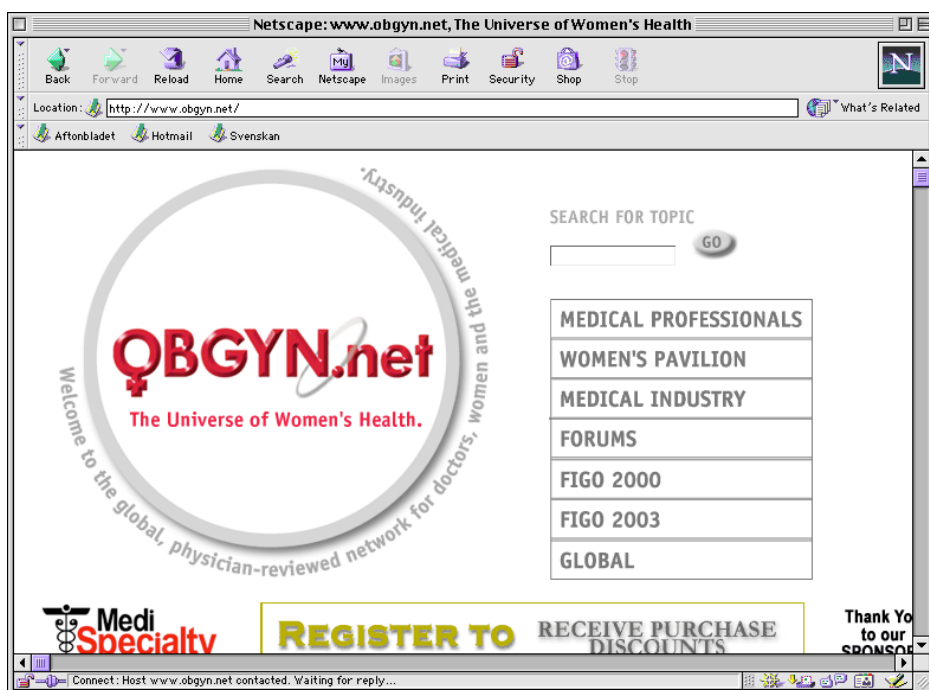
– Kanske är den viktigaste hemläxan från denna undersökning att bra läkare plus bra stödgrupper kommer att innebära bättre vård för alla som handskas med ett sjukdomstillstånd.

III. Läkare möts inom sin specialitet

– Alltid är det någon som har stött på ett ovanligt problem och som kan dela med sig av sina erfarenheter. Och man tipsar varandra om artiklar. Ingen kan följa allt när det gäller medicinska tidskrifter.

Mats Bergström, surfande doktor och överläkare vid kvinnokliniken på Södersjukhuset i Stockholm, berättar om nyttan med den amerikanska ObGyn-listan, där läkare och barnmorskor över hela världen träffas och diskuterar via nätet.

Mats Bergström tillhör de tidigaste och flitigaste nätanvändarna i läkarkåren. ObGyn har han följt i 6 år och han använder dagligen internet på flera sätt i sitt yrkesarbete. Men det mesta sker hemma, i praktiken på betald övertid. Pressen på jobbet har ökat så mycket under de senaste fem åren, menar han, att det inte fungerar att koppla upp sig på nätet på jobbet.



Han ägnar mellan en och två timmar per dag åt att gå igenom sin elektroniska brevsörd.

Tillsammans med listor inom andra områden, icke-medicinska, får han 200 brev om dagen, därav 30-60 ObGyn-brev. Ibland blir det fler. Han har ett postprogram i datorn som automatiskt placerar breven från ObGyn i en särskild brevlåda och som gör att han kan se de första raderna i varje brev när han skummar igenom brevhögen. Mycket kastar han oläst. Postprogrammet kan filtrera brev från vissa avsändare, det vill säga placera dem direkt i papperskorgen.

– Det går inte att följa alla diskussionstrådar. Jag har filtrerat bort alla inlägg som kommer från barnmorskor. De för omfattande diskussioner som ligger vid sidan av mitt eget område.

Han har också filtrerat bort en speciell doktor, som är mycket flitig och en smula stingslig. En sådan typ finns det oftast minst en av på varje lista, av lite olika kaliber. Ibland kan de förstöra klimatet så att en lista hamnar i en ond cirkel ner i avgrunden.

– ObGyn-listan domineras av amerikaner. Lite kan man störas av alla diskussioner om amerikanska egenheter, som de många patienter som stämmer sina läkare, eller betalningsmodellen med försäkringar, säger han.

I början deltog han själv flitigare med inlägg, nu kan det bli en gång i

månaden. Senast handlade det om erfarenheter av behandla medlemmar i Jehovas vittnen.

Trots att det finns 1 700 gynekologer i Sverige har ännu ingen tagit initiativ till en svensk diskussionslista inom området. Han tror att det beror på flera skäl. De yngre, som har barn, saknar tiden. De äldre är ofta fortfarande inte riktigt familjära med tekniken. Men själv tycker han att han har en enorm nytta i sitt arbete av Obgyn-L, i det ständigt pågående lärande som är en så viktig del av läkaryrket.

– Först lär man sig ett sätt att arbeta och tror att alla gör likadant. Men efterhand inser man att samma sak görs på olika sätt, inom Sverige och mellan olika länder. Mycket handlar mer om beprövad erfarenhet än resultat av forskning, och sådant publiceras ju sällan i de vetenskapliga tidskrifterna. Det gäller också t ex sådant som arbetsfördelning mellan olika yrkesgrupper, eller hur länge man låter patienter ligga kvar efter en operation. Istället brukar detta komma fram i informella samtal när läkare möts – och numer i erfarenhetsutbytet på sådana här listor.

– Förr kunde det dröja årtal innan man fick höra om nya behandlingsmetoder. Det hängde på att man fick åka på någon internationell konferens och träffade någon läkare i en paus som berättade. Nu går det väldigt snabbt genom diskussionerna på listan. Man får en helt annan överblick över t ex olika operationstekniker.

Ett exempel på viktig kunskap som sprids snabbt på nätet handlar om billigare alternativ när det gäller läkemedel som innehåller ämnet prostaglandin, som används för att förbereda livmoderhalsen före abort, missfall och födsel.

Han tror mest på postlistor för läkares del. Det finns ju andra typer av mötesplatser på nätet. Men på helt öppna diskussionsplatser dit man surfar, så kallade nyhetsgrupper (newsgroups), har han mest hittat skräp. Nätsnack (chat) tror han inte är något för läkare: de har inte tid att sitta och passa en särskild tid då flera ”pratar” samtidigt, med hjälp av tangentbordet.

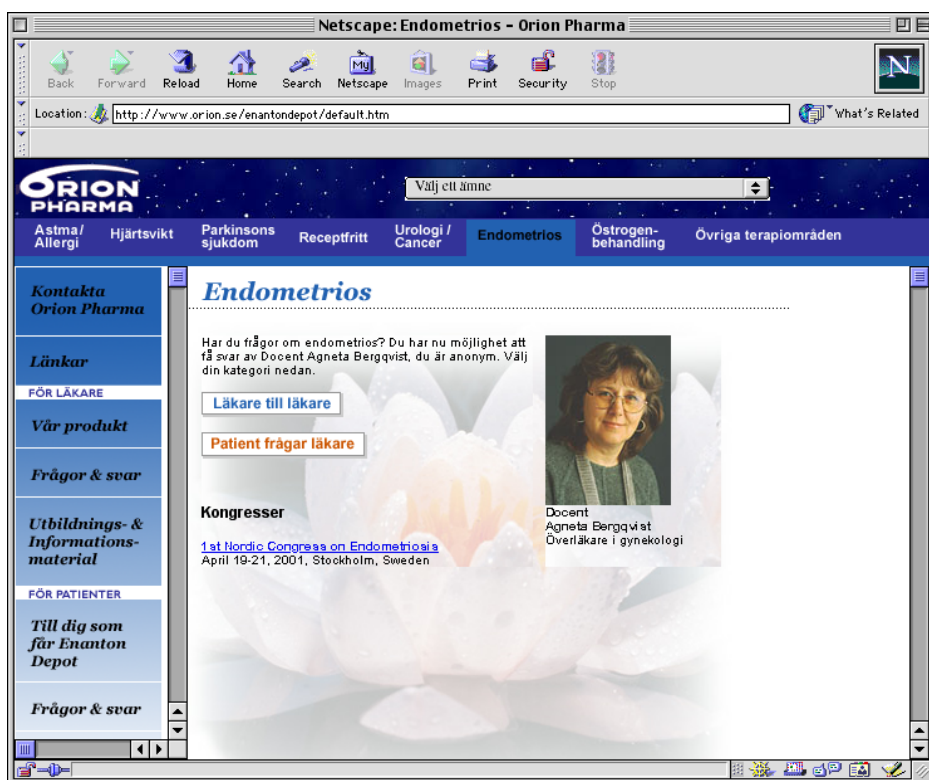
Nyttiga nätplatser

Mats Bergström söker sig också runt till nätplatser med anknytning till vård i allmänhet och hans specialistområden i synnerhet.

Det har kommit svenska kommersiella nätplatser som försöker omfamna alla typer av specialiteter, men där har han ännu inte riktigt hittat något användbart för egen del.

– Lokus Medikus har ett ambitiöst anslag när det gäller att sammanställa mer vetenskapligt material på nätet, t ex äldre doktorsavhandlingar som annars kan vara svåra att få tag på.

Till de svenska myndighetskällor som han kollar av hör Socialstyrelsens



Mars-bas och SBU statens beredning för medicinsk utvärdering och Läke-medelsverket. Inom hans eget landsting finns ett intressant exempel på en nätplats med mycket information, som har tagits fram inom Huddinge sjukhus. Det handlar om infektioner under graviditeter (www.infpreg.com) och har material för både patienter och specialister. Han hittar ibland också material på läkemedelsbolagens sidor – om endometrios finns t ex material på www.orion.se. Där svarar en av Sveriges främsta specialister, Agneta Bergqvist, på frågor från både läkare och patienter.

Pharmapoint är en ny nätplats som är inriktad på mediciner – deras priser och biverkningar, och hur läkemedlen interagerar med varandra.

Istället för att spara på högar av Läkartidningen, hämtar han via nätet de artiklar som han behöver, just precis när han behöver dem (det är en tjänst som enbart är öppen för prenumeranter).

Några av de viktigaste internationella vetenskapliga tidskrifterna går att läsa gratis på nätet – som New England Journal of Medicine, Lancet och British Medicine Journal.

– Det kommer också fler och fler nya nättidningar inom området. Men där kan kvalitetskontrollen ibland variera. En del bidrag släpps igenom som

inte skulle blivit tryckta i papperstidskrifterna, menar han. I andra tidskrifter finns bara sammanfattningar nätet, för att få hela texten får man titta i biblioteket om de finns där, eller beställa.

Något som han uppskattar är en tjänst där man kan beställa korta sammanfattningar från artiklarna i olika tidskrifter, som kommer hem i ett e-brev.

Databaser

Medscape är av de tyngsta professionella nätplatserna. Där finns enbart artiklar som varit publicerade i vetenskapliga tidskrifter med höga trösklar.

Inom evidensbaserad medicin finns mycket att hämta i Cochrane-databasen, som ger så kallade metaanalyser.

– Ofta kan sjukhusbibliotekarien hjälpa till när läkare ska ha tag i något på internet. Men det är inte alla bibliotekarier som hänger med i nätets senaste sökmeter och källor.

Databasen Medline har via nätet öppnats för allmänheten, i en enklare version än betalversionen. För de mer avancerade hälsosurfarna är detta en viktig källa. Medline väger tungt när patienter ska diskutera med sin läkare, menar Mats Bergström. Men doktorn har vanligtvis ett försprång på ett halvår genom att ha tillgång till betalversionen som har med det allra färskaste materialet, som håller på att sorteras in.

Internetpatienter ställer krav

På Södersjukhuset möter Mats Bergström många medvetna, pålästa patienter i 30-40-årsåldern.

– I teorin har alla även tidigare kunnat läsa på om sin egen sjukdom. Men i praktiken har det varit ytterst få som har gjort det. Den stora skillnaden idag är att det är så lätt att klicka sig fram, säger Mats Bergström.

– Patienter letar efter sanningen på nätet. Men det är inte lätt att utvärdera medicinsk litteratur. En del är mycket svårt att förstå för en som inte har medicinsk utbildning. Ibland har patienten bara läst en sammanfattning, för det är det enda som är tillgängligt på nätet. Men det händer att jag själv tycker att en sammanfattning av en artikel inte stämmer med vad som faktiskt kommer fram där. Det finns en risk för att man drar felaktiga slutsatser om man inte läser allt noga – och kan sätta in det som sägs i ett helhetsperspektiv.

– Men visst kan en patient som lagt ner tid på att söka information om sin sjukdom ha mer kunskaper än sin läkare. Som läkare kan jag inte följa med i allt, säger han. När det gäller sjukdomar som ligger utanför mitt område erkänner jag villigt att den som har läst på kan mer. Då säger jag: "Där fick jag lära mig någonting".

Han ser två grupper bland internetpatienter:

- Många har bara varit ute lite grann på nätet och kollat för att få ett hum. Dessa kan jämföras med dem som förr tittade i Familjens läkarbok.
- En mindre grupp har ägnat mycket tid på tunga medicinska nätplatser och lusläst vetenskapliga artiklar. I den gruppen vill de ta del i minsta beslut om sin behandling.

– Det är tur att det inte finns så många i den senare gruppen, för dessa patienter tar väldigt lång tid, konstaterar han.

– Som standard finns 20-30 minuter avsatt per patient. Men med dessa patienter går det lätt en timme och många skulle kunna sitta där en och halv timme också. En del blir upprörda när de inte får tala med läkaren så länge som de själva tycker behövs. Men andra patienter, som får vänta, drabbas ju av dessa mycket pålästa och understundom påstridiga patienter.

Rekommenderar "endo.just.nu" – ibland

Mats Bergström möter bara de svårare fallen av endometrios. Han brukar dela ut informationshäften till patienter som fått diagnosen och inte vetat någonting om sjukdomen. Nu kan han också tipsa till nätplatser, t ex *endo.just.nu*. Men det beror lite på vem patienten är. Han gör det inte som en självklarhet till alla. Han menar också att man måste ta en del av det som finns på patientnätplatserna med en nypa salt. Som exempel nämner han en sida med biverkningar av de vanligaste läkemedlen som finns på *endo.just.nu*.

– Det kanske inte är det allra lämpligaste att börja läsa för en som just fått diagnosen. Det är svårt nog ändå. Och det är just trots allt så att det är väldigt individuellt vilka biverkningar som patienterna får. En del får inga biverkningar alls, säger han.

Han reagerar över att patienter lägger ut väldigt öppenhjärtliga dagböcker: "en del närmar sig det exhibitionistiska hållet".

En del patienter som går till överdrift när det gäller att inhämta kunskaper och hävda egna ståndpunkter kan enligt Mats Bergström få sämre vård än de annars skulle ha fått. Det handlar inte om att de bestraffas. Men de kan lyckas tjata sig till undersökning efter undersökning som egentligen är onödigt – enligt läkarens bedömning. Det kan bli en fixering som patienterna inte själva mår bra av.

Samtidigt konstaterar han att det är självklart att patienterna ska vara delaktiga i besluten:

– Det står ju också i lagen. I praktiken innebär det ytterst att patienten kan säga nej till en behandling som läkaren föreslår. Men bara för att en patient vill ha en viss behandling, behöver inte läkaren säga ja till den. Om det är en dyr behandling som jag inte tror är meningsfull blir det nej – liksom om det är en åtgärd som jag tror kan skada istället för att hjälpa patienten.

Men det finns också lägen där patienten vill ha en behandling som läkaren visserligen inte tror på, men där det inte finns några ”absoluta kontraindikationer”, alltså skäl mot. I de fallen väljer Mats Bergström att låta patienten få igenom sin vilja.

I en del fall föreslår han patienten att höra om meningen hos en annan läkare, en ”second opinion”.

– Det går mode i en del undersökningar och behandlingar, säger han. Nu menar t ex en del endometriospatienter att man ska passa på att bränna bort all endometrios som man ser, när man genomför en undersökning med tithållsteknik. Men det är inte alltid som det går att operera och det är inte riskfritt att göra det. Det beror t ex hur nära urinledaren man hamnar. Man kan åstadkomma skador som gör det nödvändigt med större operationer. Det är en flytande övergång mellan drabbat och inte drabbat område. Det råder olika meningar om det kan vara osynligt, så att finns under ytan. Och ibland har endometriosen form av massor av små prickar. I sådana fall kan en operation ta mycket lång tid. Och det är inte bevisat att det hjälper.

Han tycker att man ska ta bort fläckar i samband med undersökningar om det är riskfritt och lättillgängligt – men det gäller inte som en allmän regel.

Bra med välinformerade patienter

Om han väger samman fördelar och nackdelar med att patienter har börjat att använda nätet för att bli kunnigare, så tycker han att fördelarna överväger – det är bra med välinformerade patienter.

– Men det gäller då att patienterna har tillgång till information med hög kvalitet. Och det förutsätter samarbete mellan experter på de olika sakområdena och pedagogiska publicister.

På hans sjukhus har man haft storstilade planer. Men på informationsavdelningen har saknats tid och pengar för att genomföra dem. Nu är istället en gemensam satsning för hela landstinget på väg.

– En del information, som är offentlig och säkert av intresse även för många patienter, finns idag bara på intranätet. Det gäller t ex vårdprogrammen som säger hur olika sjukdomstillstånd ska behandlas.

Kapitel 5

Gemenskapernas näthälsa – exemplet diabetes

Diabetes är ett livslångt tillstånd som kräver ett dagligt arbete. Ofta innebär det att patienten dagligen måste mäta sina blodsockervärden, tolka mätresultatet, injicera insulin eller äta tabletter. Val av mat och motion är viktigt.

För höga och för låga värden skapar problem både akut och på sikt. Men det går numer att leva ett ganska normalt liv som diabetiker.

Kring diabetes har det tidigt utvecklats nätgemenskaper. Det finns många begripliga skäl till det. Diabetikerna måste av nödvändighet ha en aktivare och mer medveten roll än andra patienter. Idag sluter man individuella vårdöverenskommelser i vården. Och flödet av ny kunskap och behovet av erfarenhetsutbyte är större bland diabetiker, jämfört med andra patientgrupper.

Inom diabetes finns två huvudtyper:

- Typ 1 eller ungdomsdiabetes som kräver insulintillförsel via sprutor eller pump – har man en gång fått sjukdomen, har man den livet ut. 10-15 procent av diabetikerna har typ 1.
- Typ 2 eller åldersdiabetes som numer oftast går att hantera med tabletter. 85-90 procent har typ 2.

I båda fallen ingår kost och motion i behandlingen.

Idag har 3-4 procent av svenska folket diabetes. Sverige hör till de länder som har flest diabetiker. Forskarna talar om en diabetesepidemi: ökad levnadsstandard har de senaste årtiondena lett till en dramatisk ökning av antalet åldersdiabetiker. Ökningen ser bara ut att fortsätta framöver. En fördubbling väntas de närmaste tio åren. Specialisterna har nyligen ändrat gränsvärdena för när en person ska kallas diabetiker och enligt den nu gällande definitionen är 400 000 svenskar diabetiker.

Diabetes kan leda till andra hälsoproblem. Man räknar med att 10 procent av alla kostnader för sjukvård i landet direkt och indirekt hänger samman med diabetes.

Också rent ekonomiskt – utöver de mänskliga vinsterna – finns det mycket att vinna på att förebygga och tidigt upptäcka diabetes (människor kan gå

i många år med typ 2-diabetes utan att veta om det). Många diabetesläkare tycker därför att blodsocker skulle testas rutinmässigt när medelålders och äldre går till vårdcentralen, ett prov kostar bara 5 kr.

Erfarenhetsutbyte

Det går att leva ett bra liv med både typ 1 och typ 2, men båda typerna kräver varje dag tanke och handling hos patienten.

Den som länge missköter sin diabetes kan drabbas av allvarliga följder. Diabetes är den vanligaste orsaken till att någon blir blind idag. Njurarna kan i värsta fall slås ut. Problem med fötterna kan leda till amputering. Var femte hjärtinfarkt hänger samman med diabetes.

Även diabetiker som hanterar sin sjukdom klokt kan få olika svårigheter inom centrala områden i livet som sexualitet, graviditet och barnafödande.

Allt detta skapar självklart mycken oro och ängslan.

Arbetet med sjukdomen kan läggas upp på olika sätt, med olika strategier och metoder. De senaste 15-20 åren har mycket hänt, när det gäller nya typer av insulin och nya sätt att inta insulinet på, som möjliggör nya sätt att leva med sin sjukdom.

Förenklat kan man säga att utvecklingen har rört sig från ett inrutat och regelstyrt liv med läkardirektiv om vad och när man ska äta, till ett friare och vanligare liv, som bygger mer på diabetikernas eget ansvar och intresse. Men den utvecklingen är allt annat än enkel och entydig.

I många länder, bl a USA, prioriteras forskning om diabetes. Det kommer hela tiden ny kunskap om diabetes, och det utvecklas nya metoder. Den intresserade har mycket kunskap att söka.

Få sjukdomar kräver så många möten i vården som diabetes. Patienten möter inte bara läkare, utan ett diabetesteam där det också ingår diabetes-sjuksköterska, dietister, fotterapeuter och kuratorer. Med ett gemensamt begrepp kallas dessa specialister för diabetologer.

Diabetes kräver även mycket kontakter mellan specialisterna och allmänläkare och annan vårdpersonal inom primärvården och äldreomsorgen, som ofta möter diabetespatienter.

Det finns alltså mycket att tala om, både små vardagsnära saker inom det pyssel och hantverk som den dagliga hanteringen av diabetes innebär och stora och svåra val.

Erfarenhets- och kunskapsutbyte blir därför helt klart mer intressant och relevant här än vad som är fallet med många andra sjukdomar, även andra kroniska sjukdomar. Och det gäller både patienter och läkare.

I förra kapitlet presenterade jag först endometriospatienternas nätgemenskap som vuxit fram på enskilda individers initiativ och sen berättade en läkare om sina erfarenheter av nätet som mötesplats.

I det här kapitlet börjar jag istället med vårdgivarnas perspektiv och med erfarenheter från diabetologernas svenska mötesplats försöker jag spegla lite av den diskussion om patient-vårdgivarförhållandet som pågår på den sidan. Samma diskussion återkommer på patientsidan, där det finns några mötesplatser inom och utom Svenska Diabetesförbundets ram.

Nationella riktlinjer: Patienterna behöver information, utbildning, råd och stöd

I de Nationella riktlinjer som finns för diabetesvården sägs att det är viktigt att den som har diabetes, så långt det är möjligt, medverkar i sin vård och behandling:

"För att kunna göra detta behöver du regelbundet få information, utbildning, råd och stöd från hälso- och sjukvården. Du ska få delta i valet mellan olika behandlingar. Därför bör du få veta hur de kan påverka din hälsa och din livskvalitet. Du bör också få veta hur du genom egenvård kan få kontroll över sjukdomen och leva ett gott liv. Här har även dina anhöriga en viktig roll. Oavsett var du bor ska du kunna få en god vård byggd på aktuell kunskap. Nationella riktlinjer för diabetesvården har tillkommit för att säkerställa denna vård och ligga till grund för vården i ditt landsting eller i din kommun."

I. Diabetologer i nätverk

Tala till och tala med

Diabetesdoktorerna talade TILL patienterna istället för MED patienterna. Så beskriver dr Per Reichard, Diabetescentrum vid Södersjukhuset i Stockholm, hur det var när han började att arbeta som läkare på 70-talet,

– Jag blev intresserad av just diabetes för att jag tyckte att det fanns utrymme för att jobba ihop med ungdomar som fått diabetes och göra en insats för att göra livet drägligt – även om sjukdomen inte går att bota, säger han.

Han hör till de läkare som tidigt, för ett kvartssekel sedan nu, började arbeta mer aktivt tillsammans med i synnerhet yngre typ 1-diabetiker, för att dessa skulle kunna leva ett mer fritt och självständigt liv. Detta var möjligt genom att de själva blev kunnigare och följde upp sina resultat och kunde parera måltid och motion med insulinintag. Hans doktorsavhandling handlar om detta.

Oron för komplikationer som skador på ögon och fötter var förstås det som motiverade det tidigare sätt att arbeta, som en patient i ett inlägg i ett debattforum på Diabetolognyttis webbplats beskrev som *"dessa stalinistiska kost- och behandlingsregimer"*, med en strikt regelbundenheten vad gäller kost, motion och insulin.

I sina studier följde Per Reichard under tio års tid en grupp patienter som

gick ifrån detta och han kunde visa att de fick bättre resultat, inte sämre, jämfört med en grupp som arbetade på konventionellt sätt med sin sjukdom.

– Förut var diabetes någonting störande, någonting som stod i motsats till det dagliga livet. Patienterna ska få lära sig att leva MED diabetes. De ska gå till sina läkare med förtjusning. Läkaren ska vara en handledare och vän, någon som känner en som man inte behöver förklara allt för och som man kan diskutera diabetes i det dagliga livet med, säger han.

– I allmänhet har läkarnas sätt att arbeta blivit bättre – men det är inte bra än. Det finns en brist på kunskaper om pedagogik bland läkarna.

Pedagogik och psykologi är också "årets tema" år 2000 för svenska diabetologförbundet.

– Det är bra, men det är lättare sagt än gjort, konstaterar han. Det förekommer fortfarande att läkare bara ger direktiv till patienter – och det fungerar inte alls. Det är återfall i gamla auktoritära vanor när man inte vet vad man ska göra.

– Det finns en benägenhet att hålla sig till uppgjorda vårdprogram, utifrån formella kriterier, istället för att göra individuella bedömningar, som man ska. Det blir inget verkligt möte mellan människor. Detta misslyckades förr. Man kommer att misslyckas igen.

Makt till patienten

Att ge makt till patienten – "empowerment" är en amerikansk term som används mycket – är en komplicerad sak:

– Vad är det för makt vi talar om? OK, alla ska bestämma över sina egna liv. Men patienterna kan behöva hjälp, säger Per Reichard. Det duger inte att bara säga att "du bestämmer själv över ditt liv". Detta kan vara detsamma som att överge patienten. Det får inte vara så att läkaren ger ett råd och om patienten inte följer det ger man upp: "ja, det är du som bestämmer". Men det finns sådana tendenser.

– De patienter som klarar sig bäst vet vad de själva behöver och använder sin doktor för att få råd. Det är inte säkert att de behöver veta allt om diabetes själv. Det viktigaste är att de lär sig att ta hand om sig själva. Det finns patienter som själva vill bli diabetesläkare och skaffar sig mer och mer teoretiska kunskaper, men det blir ibland som en ersättning för att göra någonting. De vet mycket om vad de borde göra, men de gör det inte.

Fler frågor och förslag från patienter

Per Reichard har själv börjat att använda internet ganska sent och det viktigaste med nätet för honom själv är att han kan hålla en tätare kontakt med kollegor i andra länder, främst USA och England.

– Jag får tips om artiklar och hör vad andra tycker. Sverige ligger långt framme när det gäller diabetesvård, men i stort sett går utvecklingen parallellt i industriländerna, säger han.

– Många patienter kan mycket mer om internet än läkarna – samtidigt som mitt intryck är att det fortfarande är rätt få patienter som använder nätet. De som gör det är oftast unga som pratar med varann på nätet och tipsar varann om saker. Det medför att de själva oftare föreslår saker. Det blir mer frågor.

– Ibland har de missuppfattat någonting som de hört. Det kan t ex vara något som andra patienter har berättat och som fungerat bra för dem, men som är i stick i stäv med vad de själva mår bra av. De har inte förstått att de befinner sig i olika situationer. Rådet kan vara bra för andra men inte för dem. Det får jag förklara. Hittills har mitt ord gått före de andra diabetiker-nas, säger han med ett leende.

Han understryker att han tycker att det är i sig bra att patienterna använder nätet för erfarenhetsutbyte och kunskapsinhämtning.

– De är också bra på att ställa frågor och vara kritiska, de har en vana efter många uppseendeväckande – och felaktiga – artiklar i kvällspressen att ta publicerade uppgifter med en nypa salt.

Mest besökta specialistnätplatsen

Med 100 000 besök per månad ligger de svenska diabetologernas nätplats Diabetolognytt på en säker förstaplats bland svenska specialistföreningar på vårddyrkessidan och i nivå med den största kommersiella vårdnätplatsen, Netdoktor. Det finns två enkla förklaringar:

- Konkurrenten är inte bedövande från andra specialistföreningar. De flesta har bara ett skyltfönster på nätet. Med Ronden, satsningen från Läkarsällskapet, Läkarförbundet och Läkartidningen som har premiär hösten 2000, blir det mer fart på fler föreningar.
- Diabetologernas nätplats besöks av många andra än vårdyrkesfolk. Det finns bara 2 500 medlemmar i föreningen (70 procent är läkare) – men det finns 400 000 diabetiker. Och eftersom patienternas organisation ännu har en mycket blygsam nyhetsförmedling via sin nätplats, är Diabetolognytt den mest innehållsrika nätplatsen på svenska: 10 000 sidor med information. Dess tillförlitlighet är hög.

– Dagens aktiva patienter vill inte bara ha en "second opinion" att jämföra med vad den egna doktorn tycker – de vill ha tusen bedömningar ... Det är den nya utmaningen och det är bara att tycka bra om det, säger Stig Attvall, redaktör för Diabetolognytt och styrelseledamot i Svensk Förening för Diabetologi SFD. Han är överläkare vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och

han uppmanar själv sina patienter att vara aktiva i den lokala patientföreningen och tycker att alla patienter ska våga ställa krav på sina läkare.

– De ska se till att få dagens behandling och därför gäller det att hålla sig á jour med vad som händer.

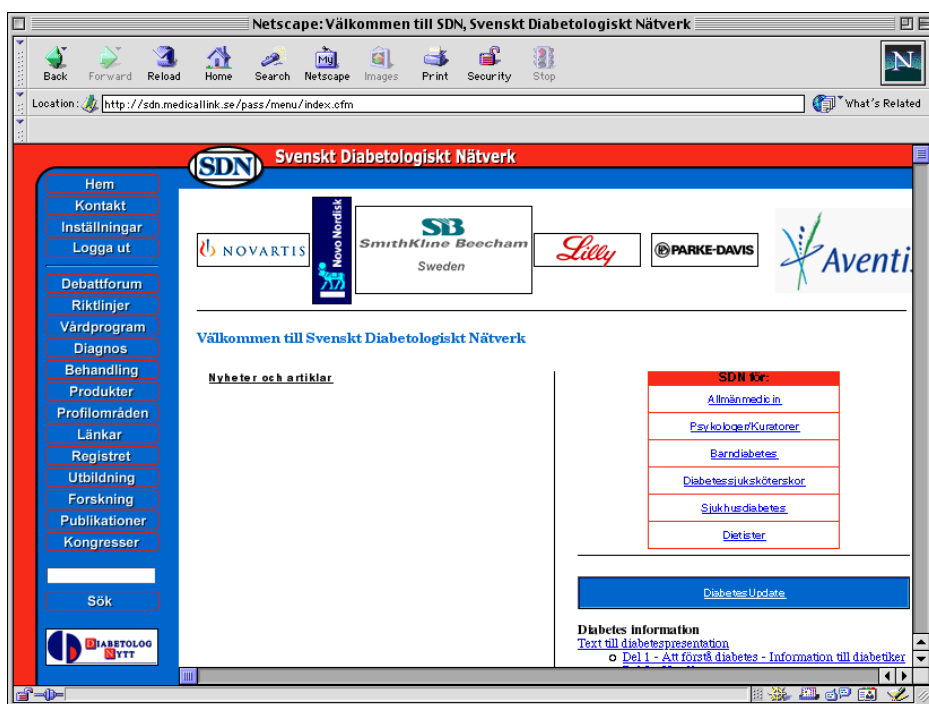
Tre steg på nätet

Diabetolognytt hör också till de nätplatser för läkare som har varit igång längst: fem år är en mycket vördnadsbjudande ålder i internets tideräkning. 70 procent av medlemmarna i SFD använder numer internet minst en gång i veckan. Det är främst sjuksköterskorna som inte är uppkopplade.

Stig Attvall beskriver hur föreningens nätsatsning har gått i flera steg:

- 1995 började bygga SFD upp ett öppet debattforum om diabetes, men med huvudinriktning på diabetologer. Det skedde inom ramen för den första hälsonätplatsen Medical Link som riktade sig till anställda infomvården. Medical Link fick stöd med 1,6 miljoner från Kunskaps- och Kompetensstiftelsen för att starta läkarforum för en knapp handfull specialistföreningar. Förutom SFD har Medical Link nu forum för hjärnkirurger, psykiatriker, specialister på kognitiva sjukdomar (demens/Alzheimer), på narkos/intensivvård samt en användarförening för IT och medicinsk teknik.





- 1998 blev föreningstidningen Diabetolognytt, som dittills enbart kommit på papper, ut på nätet – en nätupplaga uppdateras så gott som dagligen under rubriken "Dagens Diabetes" med nyheter bl a från de stora internationella diabetestidskrifterna. Här finns också bl a material från de största diabeteskonferenserna i världen och den mest omfattande svenska sammanställningen av diabeteslänkar.
- 1999 öppnade föreningen en sluten nätplats för diskussioner, Svenskt Diabetologiskt Nätverk SDN. Där har man hittills satt upp fem specialiserade nätverksforum, för allmänmedicin, psykologer/kuratorer, barndiabetes, diabetessjukvård, sjukhusdiabetesläkare och dietister. Närmast följer beredande och fotvårdare.

Varje nätverk har en redaktör som skriver nyheter och försöker dra igång diskussioner. Föreningen fick 1998 650 000 kronor av KK-stiftelsen och Landstingsförbundet, och deras gemensamma program för IT i hälso- och sjukvården, för att bygga upp SDN-platsen och dra igång verksamheten

Medical Link sköter det tekniska med nätplatsen. Stig Attvall tror inte att de här satsningarna hade kommit igång om man inte haft tillgång till en sådan aktör.

Man har samlat inlägg från vissa internationella diskussionsforum om

diabetes, som man har gjort sökbara med en snabb sökmotor. Det bidrar till att till och med amerikanska besökare kommer den här platsen. Den ger inspiration tillforskare och utnyttjas i utbildningen t ex på vårdgymnasier. De nationella riktlinjerna fördiabetesvård finns här och det går snabbare att hämta dem härifrån än från socialstyrelsens egen nätplats, konstaterar Stig Attvall nöjt.

De har lagt ut lokala och regionala vårdprogram för diabetes på nätet, för att läkare – och patienter – snabbt ska få svar på de frågor som dyker upp i vården och ge möjlighet att fördjupa sig i olika ämnesområden. Man kan vara säker på att innehållet är aktuellt. Det kan förstärka samarbetet i vårdkedjan. Och Stig Attvall påpekar att även om vårdprogrammen i första hand riktar sig till dem som arbetar i sjukvården, så ger den en möjlighet för patienterna att få reda på vad de kan kräva av vården.

Det finns ett samspel med tidningen Diabetolognytt, vars artiklar leder till diskussioner på debattforum och i nätverken och dessa diskussioner ger i gengäld stoff till texter i tidningen. Stig Attvall hör inte till dem som tror att nätet gör specialisttidningarna överflödiga.

Många läser – få skriver

Annonserna från läkemedelsbolagen är ett av två huvudskäl till att SDN är sluten: reklam för receptbelagd diabetesmedicin ska ju riktas enbart till diabetologer. Det andra skälet är att diabetologerna kan tala friare, när enbart andra medlemmar är med.

Men trots tryggheten väljer de flesta som går till debattform enbart att titta på vad andra har skrivit. De flesta skriver inte själva. Stig Attvall konstaterar att läkare är ett försiktigt släkte. Han jämför också med att det är fler som läser en tidning, än de som skriver insändare.

– Många i föreningen är äldre och är inte lika frejdiga som de yngre när det gäller att kliva fram på nätet. Det är också vanligt att man byter epostadresser och fortsätter en diskussion vid sidan av nätverksforum. Verksamheten är i sin linda fortfarande, mycket utveckling återstår, säger han.

Stig Attvall berättar om hur specialistföreningen på olika sätt använder nätet i sitt arbete med att ta fram rekommendationer som det råder enighet om, så kallade konsensus-beslut.

En av de livligaste diskussionerna, med ett 50-tal inlägg, handlade om rekommendationer om kvalitetssäkring av blodsockermätarna (och hur de används). Istället för 10 möten som kanske skulle kostat 50 000 kr klarade man arbetet med hjälp av 50 ebrev.

En liknande diskussion handlade om diabetes, bilkörning och körkortstillstånd, och hur läkare ska hantera de intyg som krävs.

Många ämnen som debatteras i de sex forum som finns är rent medicin-

ska och tekniska. Men en hel del handlar om läkarens och patientens roller och samarbete. Från dessa ska några smakprov hämtas här.

Att ändra människors beteende

"Varför gör de inte som vi säger?". Det lär vara en inte helt ovanlig fråga när diabetologer reflekterar över behandlingsarbetet. Ett av årets ämnen på SDNs allmänläkarforum har varit "beteendemodifikation och riskfaktorbekämpning". Tomas Friz, redaktör för detta forum, referade en studie som handlar om varför vissa personer klarade av att genomföra ett viktnedkningsprogram, och sedan hålla vikten (vilket ofta är viktigt för diabetespatienter). En kärnfråga handlar om motivation och forskarna skiljer på två sorters beteende:

- Det autonoma beteendet innebär att patienten själv har fattat sitt beslut.
- Det kontrollerade beteendet präglas av att patienten känner sig pressad t ex av sin äkta hälft eller läkare, till att gå med i en viktnedkningsgrupp.

De som lyckades upplevde att de själva hade fattat beslutet att delta i programmet och de hade vårdgivare som stöttade individens självständighet – utan pekpinningar. Tomas Friz kommenterar:

– Jag tror att vi i vår iver att styra patienten rätt, ofta har en tendens att ge ordinationer om livsstilsförändringar på ett sätt som inte uppmuntrar patienten till ett självständigt handlande utan riskerar att leda kontrollerat beteende. Kanske vi skulle lyckas bättre om vi kunde acceptera att våra patienter gör val som vi själva inte skulle rekommendera? Då har de i alla fall valt på ett självständigt sätt, utan att behöva trotsa en befallande doktor.

Vill de delta?

En diskussionstråd som lockade flera inlägg hette "Vill diabetespatienter delta i vårdbeslut?". Det var också var titeln på en engelsk studie som byggde på en enkät med 453 patienter. Frågorna handlade om fyra aspekter på diabetes:

1. Känslor inför att leva med diabetes
2. Beslutsfattande i diabetesvården
3. Sjukdomskontroll
4. Önskan att vara delaktig

Enkätens resultat visade att de flesta diabetespatienter önskar att vara delaktiga i beslut som berör behandlingen, skriver Tomas Fritz:

– Detta innebär att man vill informeras om eventuella alternativ som står till buds och deltaga i beslutsfattandet. Viljan att aktivt deltaga i vården var mer uttalad hos yngre personer och avtog med ökande ålder.

Insulinbehandlade personer (ungdomsdiabetiker) var klart mer benägna att aktivt delta än tablettbehandlande (åldersbehandlande).

Det här är några påståenden, som deltagarna i undersökningen fick svara ja eller nej på, där den skillnaden syns:

- *"Jag vill ha något att säga till om beträffande vården"* Ja svarade 67 procent av de insulinbehandlade, 47 procent av de tablettbehandlade.
- *"Jag vet mer om diabeteskontroll än vårdpersonalen."* 46 respektive 14 procent.
- *"Jag följer strikt det som vårdpersonalen säger till mig."* 58 procent respektive 77 procent.
- *"Jag känner mig trygg med att klara en del beslut själv".* 90 respektive 71 procent.
- *"Läkare eller sköterska skall fatta alla behandlingsbeslut."* 29 respektive 59 procent.

Delaktighet – men hur gör man?

Tomas Fritz menade att undersökningen visar på en utveckling mot ökade krav på delaktighet i vården från patienternas sida och att dessa krav är mer uttalade för personer under 50 års ålder.

– Jag tror inte att 40-talisterna kommer att mattas i sin önskan om delaktighet i vården med stigande ålder och ökande vårdbehov.

Han ser detta som en hälsosam utveckling eftersom *"förutsättningen för att nå ett optimalt behandlingsresultat är kunniga patienter som aktivt deltar i vården"*, en ståndpunkt som en internationell diabetologkongress häromåret gav uttryck för i den s k St Vincentdeklarationen.

– Samtidigt är det en utmaning för all vårdpersonal att möta patienters önskan om delaktighet på ett positivt och konstruktivt sätt. Det är inte helt självklart hur man skall göra i praktiken, konstaterade han.

– Man har på olika håll försökt upprätta vårdkontrakt eller överenskommelser mellan patient och vårdgivare. Jag har förstått att detta inte har fått någon större spridning i landet. Jag tror att en svårighet ligger i ovana hos allmänheten vid att tillfrågas om sin åsikt i vården. Det är inte självklart att man förväntar sig att bli tillfrågad. Att bryta gamla hierarkiska mönster tar tid.

– Vidare är det inte heller självklart att man som patient känner sig skickad att göra en bedömning av vilka behandlingsmål som är rimliga att uppnå eller när det är dags att börja med insulin, eller om man bör fotokoagulera

förändringar i ögonbottnarna. Här har vi läkare en viktig uppgift att med goda kunskaper ge våra patienter ett underlag för att vi tillsammans skall komma fram till det bästa behandlingsalternativet.

Vi är inte bara rationella

Ett övergripande mål i St Vincentdeklarationen är att diabetespatienters hälsoläge och livskvalitet skall närma sig den friska befolkningens i största möjliga utsträckning. För att uppnå detta är patientengagemang i vården en omistlig komponent – och det innefattar:

- Attityder till och kunskap om sin sjukdom
- Självmedvetande
- Praktiska färdigheter
- Aktivt deltagande i beslut som rör behandlingen.

Vårdprogram kan användas av doktorn för att informera patienter om de senaste forskningsrönen och därigenom göra dem mer delaktiga i vårdbeslut.

– Patienter som får en allsidig information om sin sjukdom är mindre ängsliga och mer benägna att följa behandlingsordinationer, konstaterar Tomas Fritz. De har även bättre effekt av given behandling, kortare vårdtider på sjukhus och konsumerar mindre farmaka.

Men ett krus är att patientens behov av information inte alltid stämmer överens med den som vårdgivarna tillhandahåller, Det är t ex inte självklart att man som individ tar till sig ett statistiskt resonemang om riskfaktorer baserat på stora studier byggda på slumpvisa urval.

– Man kanske vill ha information som är mer fokuserad på just mig och min situation. Det är svårt att applicera statistik på enskilda individer. Patienten behöver information om alla tänkbara effekter av de åtgärder som vi vårdgivare föreslår, om de skall kunna göra ett ”informerat val”. De effekter som mäts i medicinsk forskning tar sällan hänsyn till det psykosociala pris som patienten kan få betala till följd av sin behandling. Ett näraliggande exempel inom diabetologien är impotensproblematiken i samband med ett flertal blodtryckssänkande farmaka. Den här typen av insikter är viktiga att ha i åtanke när vi försöker förstå varför patienter ibland ”väljer bort” våra råd och ordinationer.

– Vi människor är inte bara rationella varelser som utan vidare tar till oss vetenskapens fakta, hur välunderbyggda de än är. Både som patienter och som vårdgivare låter vi oss styras av beteendepsykologiska faktorer som ofta kan vara svåra att förstå. Det må sedan handla om att följa givna ordinationer eller att implementera vårdprogram i det kliniska vardagsarbetet, konstaterar Tomas Fritz.

”Expert på att leva med sin sjukdom”

I diabetessjuksköterskornas forum tar redaktören Gun Olsson upp begreppet följsamhet, compliance, som i forskningen definieras som *”en aktiv ansvarsfull process av omvårdnad i vilken patienten arbetar för att bygga upp sin hälsa i nära samarbete med vårdpersonalen”*.

Hälften av tonåringar med diabetes lever inte upp till detta goda och önskvärda, enligt en liten undersökning i Finland, som studerade hur detta hänger samman med bland annat hur de uppfattar sina läkare, sjuksköterskor och föräldrar. Sjuksköterskorna som hade ansvar för till 51 utfrågade tonåringar delades in i tre kategorier:

- **Motiverande – diskuterade egenvård och tog notis om ungdomarnas synpunkter** Sjuksköterskan och diabetikern tog beslut och planerade egenvården tillsammans i ett försök att kombinera med det dagliga livet. Av de tonåringar som hade en sådan sjuksköterska visade nästan alla – 9 av 12 – en god följsamhet.
- **Rutinmässiga sjuksköterskor hade ingen variation, utan samma modell användes för varje patient.** Sjuksköterskorna gjorde alltid desamma enligt deras egen plan eller enligt sjukhusets rutiner. Mindre än hälften av tonåringarna som hade en ”rutinsjuksköterska” hade god följsamhet: 9 av 22.
- **Instruktionsföljande sjuksköterskor som utförde handlingar endast efter läkarnas instruktioner.** De tog inga hänsyn till patientens synpunkter, hade inga fria diskussioner och påminde ungdomarna om allt de måste. Här var det också mindre än hälften som hade god följsamhet – 6 av 14.

Gun Olsson hänvisar också till flera studier som visar att bästa följsamhet uppnås med en ”patientcentrerad konsultation”:

– Vid en sådan konsultation medverkar inte bara patienten utan denne tar ledningen. Avsikten är att patienten själv skall komma underfund med och förstå sitt problem. Patienten skall bli expert på att leva med sin sjukdom och måste därför själv se möjligheterna till val som höjer deras egen livskvalitet.

II. Diabetiker som möts på nätet

– Vi som diabetiker har ju många erfarenheter och kunskaper om personliga variationer som inte alltid läkarna kan ge de bästa svaren på. Dessutom kan aldrig en läkare föreställa sig exakt hur en diabetiker upplever olika situationer. Jag tyckte det skulle kunna vara bra med ett forum på nätet för diabetiker att mötas och

utbyta erfarenheter med varandra, och jag inte kunde se att det fanns en epostlista sedan tidigare.

Det säger Anna-Karin Eskilsson, 28 år och diabetiker sedan 11 år, som startade en epostlista för typ 1-diabetiker 1998, helt på eget initiativ.

Idén om en epostlista fick hon efter att ha varit med på en lista för föräldrar under sin mammaledighet. Hon sökte hos den amerikanska nätplatsen egroups.com som numer tillhör Yahoos nättjänster, och fann först en kanadensisk lista för diabetiker som hon gick med i.

– Men jag upptäckte ganska snart att fanns en del kulturella skillnader och faktiskt även skillnader i tänkesätt. Även om detta kan vara intressant i sig ville jag ha kontakt med svenskar. Då bestämde jag mig för att starta en egen lista för svenska typ 1-diabetiker.

– Först var det svårt att få tag i medlemmar till listan. På Svenska diabetesförbundet var de inte särskilt hjälpsamma. De ville inte annonsera åt mig i medlemstidningen och inte heller lägga ut tipset på sin hemsida, trots flera kontakter med dem. Varför inte diabetesförbundet kunde hjälpa mig kan jag inte förstå eftersom de är till för oss diabetiker. Kanske var det en osäkerhet eftersom man inte visste så mycket om internet och dess möjligheter?

– Jag skrev och tipsade själv på debattsidan hos svenska diabetesförbundet, lokala diabetesförbunds hemsidor och några andra nätplatser som besöks av diabetiker på internet.

På listan finns drygt 60 medlemmar i alla åldrar från tonåringar till pensionärer, ungefär lika många män som kvinnor, med utbildningsgrad alltifrån grundskolekompetens till civilingenjör.

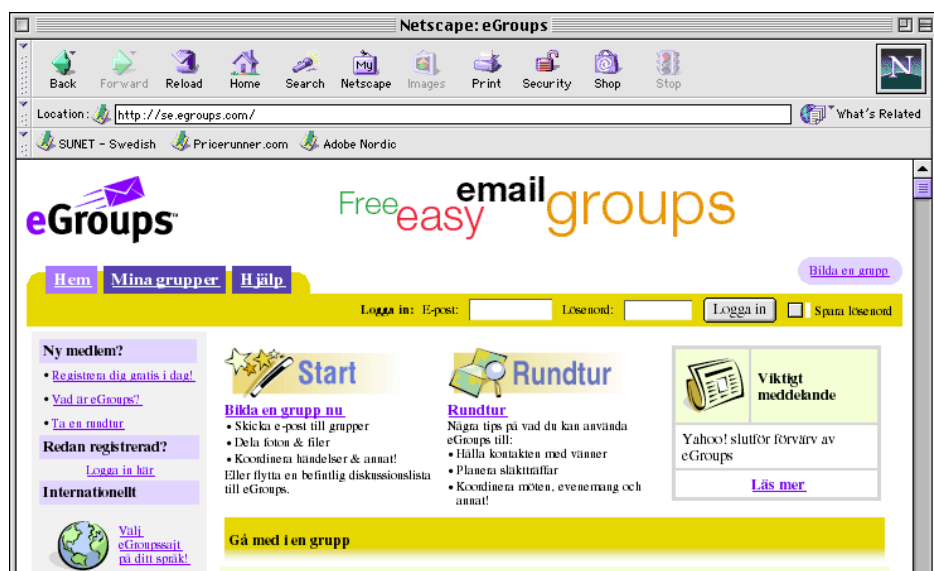
– Kunskapsnivån om sjukdomen varierar även den. Meningen är ju att vi ska lära av varandra och alla är välkomna.

Antalet inlägg varierar mycket kraftigt – mellan 42 och 276 i månaden hittills under 2000, med ett snitt på lite över 100.

De diskuterar alla slags frågor, men det här är några vanliga diskussionsämnen:

- Olika typ av insulinbehandling och deras nackdelar och fördelar (skilda insulintyper, spruta jämfört med pump)
- Olika blodsockermätare
- Oförväntade blodsockervärden och deras möjliga orsaker
- Hur olika födoämnen påverkar blodsockervärdena

Det händer att samma ämne kommer upp igen då nya medlemmar börjar. Yahoos epostlisttjänst Egroups – som idag har en svensk nätplats, www.se.egroups.com – har en brevbank där man kan gå in och läsa alla gamla meddelanden.



Nyborjare som diabetiker – men inte på nätet

En av Typ 1-listans deltagare sedan ett par månader är Björn Villing, 33 år, ingenjör på Volvo lastvagnar i Göteborg och ”nyborjare” som diabetiker. På en vanlig hälsokontroll på företagshälsovården för ett halvår sen upptäcktes att han hade diabetes – och hade haft det en tid.

– I efterhand förstod jag att det var därför som jag hade druckit så stora mängder kaffe.

Först fick han beskedet att det var åldersdiabetes han fått och att det skulle räcka om han åt lite bättre mat. Men när besvären inte gick över vände han sig till diabetesspecialister som konstaterade att han var bara drygt 30 år och mager och därmed inte passade in i typ 2-mönstret – det var typ 1 han hade fått.

Nätet var från början självklar som källa till kunskap för att få reda på mer om symptomen och hur man ska äta och leva. I jobbet använder han nätet för att få fram fakta – och han och hans fru hade använt nätet i hälsofrågor tidigare.

– För ungefär fem år sen hade vi svårt att få barn och då använde vi nätet för få veta mer. Egentligen var det min fru som började med det, hon jobbar med data, berättar han. Det finns en uppsjö av nätplatser om diabetes i USA och jag besöker en del av dem. Men jag föredrar de svenska för nyanserna är lättare att få på svenska språket.

– Jag besökte Diabetesförbundets webbplats redan första dagen men blev besviken, jag trodde att det skulle finnas mer. Det kanske beror på att de som jobbar där är lite äldre. På diabetologförbundet fanns mycket mer. Det var där jag kom i kontakt med vårdprogrammet för Västra Götaland. Det är

ju en slags läkarinstruktion och jag kände faktiskt igen allt som min läkare gjorde.

Han är ute på nätet för att få redan på mer om diabetes i genomsnitt 1 – 1 1/2 timma per vecka, fördelat på 2-3 gånger, ibland när han sitter på på jobbet och väntar i telefonkö. På jobbet går det mycket snabbare att surfa än hemma. Han gör en runda där en självklar anhalt är Diabetolognytt. Han har använt sig av två av de populäraste nättidningarna, Netdoktor och Kroppsjournalen, och Medical Link, som egentligen riktar sig till vårdpersonal.

– Jag följer dem inte regelbundet, men de har varit bra här i början.

Återupptäckte rårís på listan

Björn provade lite olika listor och debattforum, bland annat en som ett läkemedelsbolag hade startat. Men där tyckte han inte att det fanns tillräckligt engagemang hos människorna som deltog. Och läkemedelsbolaget smög in information om sina produkter. Dessutom var det samma mötesplats för människor med typ 1 respektive typ 2, trots att deras frågor ser ganska olika ut.

Han föredrar den renodlade typ 1-listan och där möter han aktiva människor. Andras erfarenheter hör till det som han värdesätter högst. Han har bl a lärt sig en del när det gäller mat, och andras matlagningstips hör till det som han uppskattar mest på listan.

– Det är många småsaker man har nytta av som nyinsjuknad. Jag läst att jasminris är snabbare kolhydroter än rårís, som jag åt mycket när jag var liten och sen dess har tyckt var pest och pina. Men nu äter jag rårís igen, det har varit en liten nyupptäckt.

Surfade med doktorn

Tidigare erfarenheter från sjukvården säger honom att en del läkare inte vill bli ifrågasatta av pålästa patienter, de är rädda för att få en kontroll över sig. Men hans läkare är positiv till hans nätsökande och har bett honom att sätta ihop en lista med bra länkar till henne, så att hon själv kan börja.

De har till och med surfat lite tillsammans. Han visade på en nätplats som en västsvensk läkare, Ragnar Hanås, har gjort om barn och ungdom med diabetes (www.piara.com). Där hittade Björn en grundläggande bok om diabetes som han beställde via nätet, och som hans läkare också skaffade sig. På nätplatsen finns också en länklista där man bl a hittar dataprogram som diabetiker kan använda för att underlätta sitt sjukdomsarbete på olika sätt.

Diabetessjuksköterskan som han besöker en gång i veckan så här i början har en helt annan och mer skeptisk attityd. Hon talar både om att det finns mycket kvack och "farligt information som folk inte kan ta emot".

– Det är klart att det finns information på nätet som inte är med sanning-

en överensstämmande. Men min generation, runt 30, har vanan att kritiskt granska informationen och jag tror därför inte att detta är något problem

Han tycker att relationen till vårdgivarna förändras av att söka information via nätet.

– Jag får tid att ha egna funderingar och kan diskutera djupare om min sjukdom med dem.

På listan har han hittills mest lyssnat, men det kommer säkert att ändras, tror han. Två inlägg har han gjort – ett om hur andra tog sin medicin och ett om blodsockermätare.

– Som tekniker kommer jag snabbt in på sådant, vi tekniker som får diabetes tror först att vi ska bygga apparaten som löser det här ...

350 bidrag till debattforum

Det finns andra former av mötesplatser för diabetiker. Svenska diabetesförbundet har ett debattforum på sin mötesplats, som under en höstmånad 2000 fick cirka 350 inlägg, under 54 ämnesrubriker.

Kanske var det lite extra många, eftersom det skrevs i tidningarna om förslag till ändrade ersättningsregler för läkemedel, som innebar att diabetiker skulle få betala för insulin och testmaterial. Det orsakade debattrubriker som "Betala för vårt insulin?", "Mailbomba regeringen!", "Fri medicin" och "Fritt insulin".

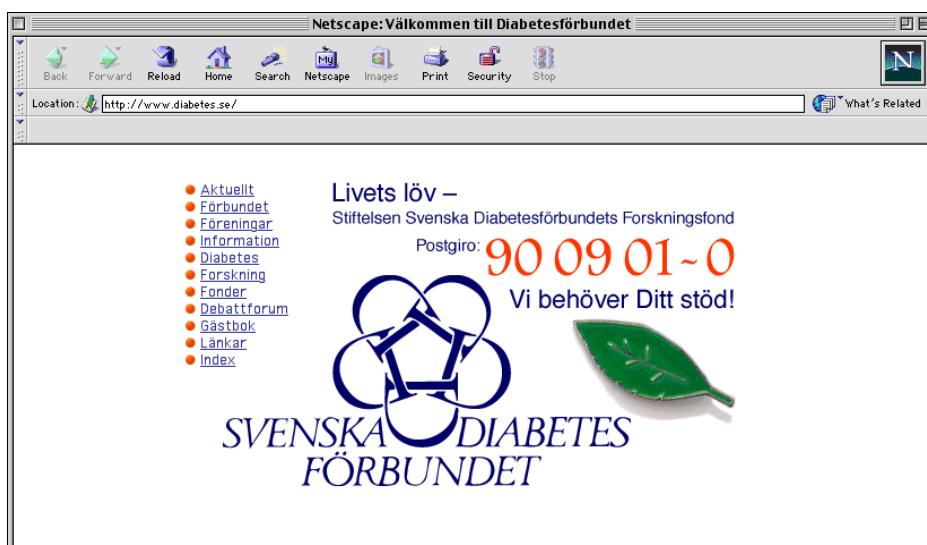
Till de ämnen som lockade flest inlägg hörde annars dessa:

- "Droger" – där ett inledande inlägg med rubriken "Känsligt, men måste diskuteras" konstaterade att vare sig man gillar det inte provar många unga droger, och det gäller även en del unga diabetiker, och därför gav signaturen Jocke en genomgång om hur man hanterar olika typer av droger som diabetiker. Detta provocerade många som tyckte att det var rena läroboken i drogande och att drogfrihet är enda alternativet. Debatten blev mycket het.
- "Åldersgräns för graviditet", "Synen", "Medelålder på diabetiker" och "Diabetes och biverkningar" behandlar alla olika följder av sjukdomen.

Andra rubriker som säger en del om arten av diskussioner: "Fingerstickare", "Pump" (ett återkommande ämne i olika varianter), "Hjälpmedel".

Inte alltid får den som ställer en fråga svar. Det gäller till exempel de som kom med inlägg med följande inte ointressanta rubriker:

- Har du accepterat din diabetes?
- Psyket påverkar sockret?
- När fick ni diabetes?



Ungt nätsnack

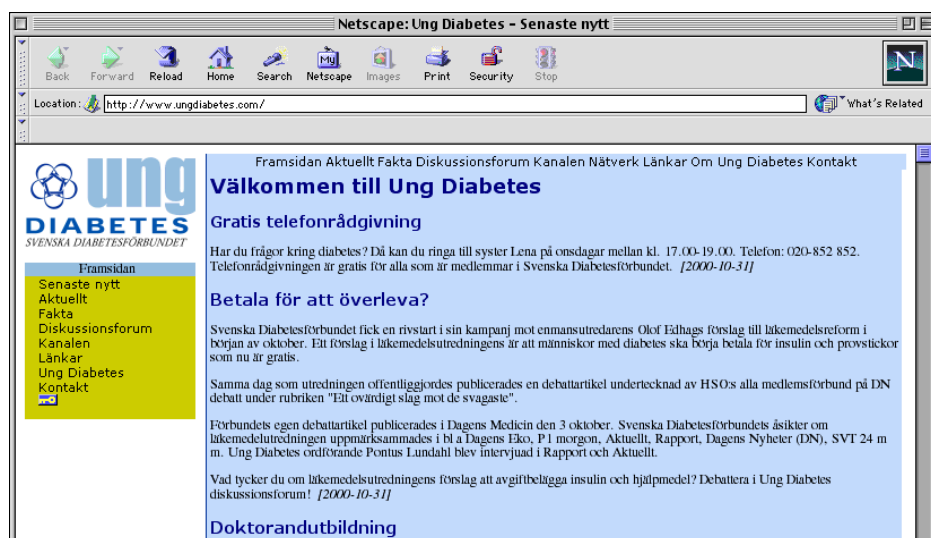
Inom Diabetesförbundet finns också en särskild verksamhet för medlemmarna i åldern 15–30 år, Ung Diabetes. Varje år upptäcks 500 nya fall, oftast bland ungdomar i yngre tonåren. Ung Diabetes har år 2000 satsat på en egen nätplats som är under uppbyggnad. Hittills har man fått 25 000 klick per månad – men det är inte ett besök per klick, och antalet personer som varit inne är betydligt färre eftersom många återkommer.

De prövar sig fram när det gäller mötesformer och har börjat med en nätsnacksplats (chat). Men man vill pröva så många kanaler som möjligt, så det kan bli debattforum och epostlistor också. Nätsatsningen är ett led i att skapa nätverk av unga diabetiker med samma intressen, oberoende av var de bor.

Ett inslag som ska locka unga besökare att komma tillbaka blir att lägga ut en dagbok som en medlem skriver.

Ofta finns det en oro bland äldre för vad nätsnack kan innebära, vilket speglas i de särskilda regler som finns för detta. Där säger man först att man visserligen tycker att ”regler är trist” och att Ung Diabetes chat egentligen inte har några regler ”utöver det som kan ses som väldigt självklart”. Det finns bara följande tre punkter:

- **Språket.** Alla ska tycka det är kul, kalla inte våra besökare för saker du inte skulle vilja bli kallad själv.
- **Reklam.** Det är ABSOLUT FÖRBJUDET att göra reklam på chatten. (Företag som vill sponsra uppmanas kontakta förbundskansliet.)



- **Rasism** – kommer inte att tolereras.

Inlägg som bryter mot dessa regler kommer att städas bort, förklarar man, och den upplever ett inlägg som kränkande ombuds kontakta nätplatssköteraren.

Men den höstmånad 2000 som jag tittar in är allt lugnt – lite för lugnt, flera tittar och in och söker kontakt bara för att finna att nätsnacksrummet är tomt. Några lämnar sin epostadress och ber besökare som kommer vid ett senare tillfälle att höra av sig i det ärende som de tittat in för. Det kan vara att hitta någon som vet något om träning och diabetes, någon i den egna staden, någon som vet hur det är att bo i USA. Även om verksamheten riktar sig till medlemmar i 15-30-årsåldern, finns det 11-12-åringar som är ute och letar efter jämnåriga.

Glimtar från användare

Jag skickade ut några frågor till deltagare på Diabetesförbundets debattforum och till Typ 1-listan och här följer några glimtar från svaren som kom.

- *Hur mycket tid tillbringar de på nätet för att förkovra sig och utbyta erfarenheter?* Här är spannet betydande, från en halvtimme i veckan till 2, 3, 4 och 5 timmar. De som uppger mest tid är ofta nya.
- *Vilka nätplatser besöker de?* De redan nämnda förstås, Diabetolognytt och Diabetesförbundet – men också amerikanska diabetesförbundet, frågadoktorn-platser, individers privata hemsidor som handlar om sjukdomen och tillverkare av produkter som de använder i sin behandling.
- *Främsta nyttan?* Här finns svar som pekar åt olika håll.

En del talar om nyheter och forskning, tips från andra som letat. Men många framhäver den praktiska erfarenheten hos andra diabetiker.

Så här säger t ex en 18-årig kille, som bara levtt 1 år och 1 månad med sjukdomen, om vad som är nyttan: "Läsa om olika typer av problem som folk med diabetes får. Ge råd och få råd! Det är skönt med människor som förstår vad allt innebär.

Många diskussionsamnen har fått mig att tänka efter, se ifall jag upplever samma problem m m, Mycket lärorikt. Informationen på nätplatsen som jag använder mig av känns bättre än att läsa information från nån forskare som enbart pluggat och pluggat för att lära sig! Nu får man ju veta att det är saker som folk har upplevt och sådär! Jag har nästan lite svårare att ta till mig information från nån som bara har pluggat ämnet diabetes."

Flera svarar i inom samma härad – utbytet mellan likar är viktigast:

"Att jag kan se att de finns flera med samma problem och att vi kan hjälpa och stödja varandra i olika situationer."

"Intressant att få del av andras upplevelser och tips."

"Möjligheten att få höra om andras erfarenheter, t ex "Hur har du löst det här problemet?" eller "Vad säger din läkare/sköterska om det här?". Jag är inte intresserad av att höra andra presentera s k "fakta" som de hittat på nätet eller i en bok."

En kvinna, 32 år, företagsledare, svarar att hon inte söker så mycket fakta-sidor: "Jag har bra böcker och bra läkare och sköterska så den informationen känns som om den mer skulle röra till det för mig än göra nytta."

23-årig studerande kvinna, 11 år med diabetes, svarar så här: "Jag använder nätet egentligen inte för att leta efter information om diabetes, det behövs inte eftersom vi är ett gäng diabeteskompisar som träffas regelbundet och då får man reda på de nyaste diabetesrelaterade nyheterna. Utan det känns bara bra att höra från många olika håll hur de andra känner och på detta sättet få lära känna nya åsikter (som jag ofta inte håller med om)."

Men för en del är nyttan mycket konkret: "Efter att ha "pratad" med andra pumpanvändare insåg jag att det var en behandling som skulle passa mej – så nu är jag också pumpanvändare."

"Svar på egna funderingar – t ex hur gör man med spruttillfällen när man åker till USA."

Förändrar utbytet på nätet relationen med vårdgivarna?

Svaret på den frågan hänger givetvis på vilka roller och relationer som finns!

En som har tagit med egna fynd för nätet till sin doktor säger så här:

"Hon tyckte bara att det var bra att jag kollade upp vissa saker själv och att vi diabetiker ofta kan vår sjukdom bättre än vad alla doktorer kan. Jag har

alltid haft en bra kontakt med mina läkare och de har faktiskt lyssnat på vad jag har framfört.”

Doktorn kan hjälpa patienter ut på nätet:

”Jag har har erhållit information om bland annat forskning från nätet via min diabetesläkare.”

Det finns de som inte sätter det ena utbytet i motsättning till det andra:

”Nätet är ett jättebra medel att lära sig mer och få kontakt med andra diabetiker. Man skall ju dock alltid hålla sig till läkarordinationerna.”

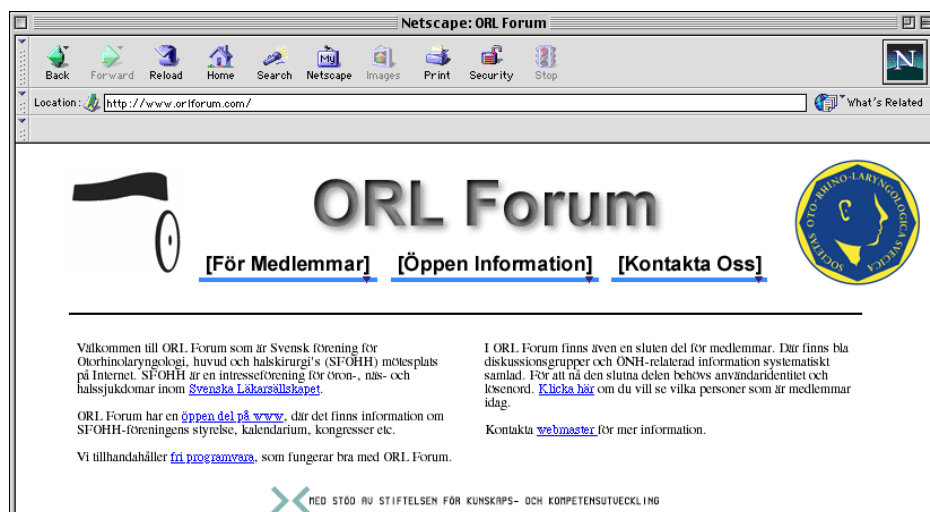
”Min sköterska är lika ”nätgalen” som jag så våra träffar brukar ta betydligt längre tid än planerat ...”

Några svar från deltagare vars relation med läkaren förändrats låter så här:

”Det känns bra att höra att många har liknande problem som jag med läkare ... Kanske har jag blivit lite lugnare när jag pratade med ”min” läkare, därför att jag har fått veta att de flesta diabetesläkare inte har någon koll på hur det egentligen är att vara diabetiker.”

”Jag litar inte blint på det läkaren säger, jag har ibland mer information än läkaren – framförallt vet jag av andras erfarenheter att det läkaren säger inte alltid stämmer. Jag ifrågasätter och ställer mer frågor och läkaren känner sej hotad ...”

”Genom att tala med andra diabetiker har jag lärt mig 3 gånger mer än vad jag har via läkare ...”



III. Trögsnackat i början om öron-näs-och-hals

Förutom diabetologerna finns det en annan specialistgrupp som har satsat extra mycket på att få igång en mötesplats på nätet är specialistläkarna inom öron-, näs- och hals (ÖNH). Sedan starten för två år sen, sommaren 1998, har 363 av 450

läkare anslutit sig till ORL-forum, som är uppdelat på nio diskussionsforum som är öppna för alla, och sju arbetskonferenser i speciella frågor. Ungefär 15 deltagare går in på nätplatsen per dygn. Ett inlägg brukar läsas av upp till ett 60-tal deltagare. Också här är det så att de allra flesta som går in bara läser, inte skriver själva.

KK-stiftelsen har givit ÖNH-läkarnas förening ett bidrag på 500 000 kr för att sätta upp en infrastruktur – med ett konferenssystem, First class, på en nätplats – och genomföra utbildning av användarna. Förut debattforum finns flera års inlägg i kvalificerade amerikanska ÖNH-diskussionsforum med en sökmotor som gör att det går att hitta de ämnen man är intresserad av. Här läggs årets specialisttentamen ut och olika dokument av intresse. Alla deltagare får en särskild epostadress som underlättar för kollegor att ta ta kontakt: förnamn.efternamn@orlforum.com.

Livligt om operationer

Så här fungerar ORL-forum som mötesplats, när det är som bäst:

En livlig diskussion utbryter om perkutana traktiotomier – vilket är det samma som att ta upp lufthål i strupen när en patient inte kan andas på vanligt sätt. Denna operation utförs av både narkosläkare och ÖNH-läkare och det finns vissa revirstridigheter. Narkosläkarna utför oftast operationen på ett annat sätt som gör att de inte behöver skära – men detta innebär risk för komplikationer.

Debatten kom att handla mycket om hur det går till runt om i landet och vilka problem som ÖNH-läkarna erfarit när de får ta hand om konsekvenserna av dessa komplikationer.

– De som hade problem ute i landet med narkosläkarnas operationer fick vatten på sin kvarn. De kunde hänvisa till att vi på Sahlgrenska beslutat att narkosläkarnas typ av operationer skulle upphöra, berättar Thomas Westin.

Den här diskussionen har lett till att det blir färre ÖNH-patienter som utsätts för en operationsmetod som i onödan ökar risken för komplikationer.

En annan lite likartad fråga handlade om ett ingrepp där man går ner i magsäcken och öppnar ett hål så att man kan tillföra föda direkt, för patienter som inte kan svälja. Det kallas perkutan endoskopisk gastrostomi och görs av såväl kirurger som ÖNH-läkare.

– Hos oss i Göteborg gör vi mycket av dessa operationer, medan ÖNH-läkarna inte gör det på andra håll, säger han.

Andra diskussioner har kretsat kring adrenalininhalering vid krupphosta, och arbetsmiljökonsekvenser när man etsar med kromsyra vid näsblödningar.

Någon skickar ut en fråga: "Vem har erfarenhet av ..." – exempelvis en ovanlig hudsjukdom på struphuvudets insida. Och får svar från i det här fallet en svensk läkare som arbetar i ett grannland.

Yngre nätsnackar lättare

Några arbetskonferenser får inlägg varje dag. Men i en del allmänna diskussionsforum kan det dröja flera veckor innan det kommer någonting nytt.

– Många går och in läser men bidrar aldrig. Läkare har fått lära sig att när man skriver något ska det vara väl underbyggt, gärna med vetenskapliga referenser, säger Thomas Westin. Fortfarande tror jag att de flesta har svårt att se den här sortens skrivande mer som ett sätt att prata, vilket jag betraktar det mer som.

– Man ska också helst vara väl känd inom ett visst område för att yttra sig. Den som arbetat länge på en mindre ort tycker inte att de kan bidra med någonting, vilket jag menar är helt fel.

Den del av ORL-forum som mest närmar sig det mer avspända nätsnack som är vanligt på många andra debattforum, är nätmötesplatsen för yngre läkare. Där pratar de om gemensamma frågor som löner och vikariatsförhållanden.

På sikt tror Thomas Westin att det behövs att en ny generation läkare tar över, för att de här formerna för att kommunicera inom yrket ska få ett verkligt genomslag.

Brist på vana och tid

De har utbildat många läkare vid 8 kurser runt om i landet om nätet i allmänhet och att hantera ORL-forum i synnerhet. Thomas Westin har intrycket att en stor förändring har skett när det gäller läkarnas grundläggande kunskaper och vana vid nätet – att döma av reaktionerna på dessa kurser.

– När vi började 1998 var många av deltagarna oerhört okunniga och få räckte upp handen när vi frågade vilka som var ute och surfade. Men på den senaste kursen för ett halvår sen var nästan alla händer uppe och det kändes nästan överflödigt att hålla kursen.

På ett sätt finns väldigt goda förutsättningar, det finns datorkompetens. Men efter den första entusiasmen visar det sig att många inte är ute på nätet i samma utsträckning, trots att det finns mycket matnyttigt när det gäller kunskaper för ÖNH-läkare. Man återgår till det man är van vid.

– Yngre tycker att det är naturligt, medan många äldre först tycker att det kul, men sen lämnar det. De säger att det innehåller inte vad de väntade sig och förstår inte att det hela bygger på att de själva bidrar.

– Ett stort problem med hela verksamheten är att alla saknar tid. Beslutsfattarna har strypt resurserna till sjukvården till den grad att det inte längre finns tid för att hämta in kunskaper och utbyta erfarenheter. Läkarkåren så hårt pressad att det hamnar i andra hand. På arbetstid finns inte utrymme för förkovran ens på universitetssjukhusen, hur är det då på andra sjukhus? Och de flesta vill inte ta av tiden med familjen för att göra det man inte längre hinner göra på arbetsplatsen.

Det är ett fruktansvärt problem.

Svår övergång från projekt till drift

Diabetologernas två nätplatser har över 100 000 unika besök per månad. Det finns ingen jämförbar statistik för ÖNH-platserna, men unika besök kan troligtvis räknas i hundratal snarare än i tusental. Thomas Westin tror att 15 inloggningar per dygn numer är en normal, genomsnittlig nivå. (Under 2 års tid har det blivit sammanlagt 230 000 träffar, under 10 000 per månad – men en persons besök kan ge upphov till flera sådana träffar.)

Bakom de så totalt olika trafik nivåerna finns flera viktiga skillnader mellan de två specialistnätplatserna.

På sin öppna del har ÖNH-läkarna bara ett stillastående skyltfönster med lite föreningsinformation. Det drar inte till sig några utomstående, som Diabetolognyttssidan gör.

Det finns inte heller samma skaror av nätanvändare bland ÖNH-patienterna. Det finns ett fåtal kroniker, som tinnitus-patienter. Och så finns det cancerpatienter som många gånger är starkt motiverade att söka information. Men Thomas Westins erfarenhet är att hans patienter, som har cancer i hals och huvud, ofta befinner sig i ett chocktillstånd och inte tänker på att ge sig ut på nätet.

En annan viktig skillnad är att ÖNH-läkarna till skillnad från diabetologerna inte har knutit samman nätplatsen och diskussionerna där, både de öppna och slutna, med sin specialisttidning. Och de har inte heller avlönade redaktörer som ser till att tillföra varje forum nytt stoff att läsa och diskutera. Detta blir viktigt i övergången från projekt till ordinarie drift. När två av eldsjälarna för ett halvår sedan förklarade att de inte kunde fortsätta att fylla denna funktion på sin fritid, så dalade antalet inlägg. All erfarenhet pekar på att det krävs att någon sysslar med en sådan här mötesplats och puttar information – och det gäller förstås särskilt ju mindre och yngre platsen är.

Om allt bara fortsätter som nu, finns det en risk för att ORL-forum blir en i raden av nätmötesplatser som finns en tid, när det finns extra resurser med projektstöd, och sedan sakta dammar igen och somnar in. Men Thomas Westin hoppas att det ska gå att hitta en lösning som liknar diabetologernas, med hjälp av sponsorer som avlönar redaktörer, kanske i samverkan med specialisttidningen, kanske i samarbete med Ronden (Läkarförbundet m fl) eller någon annan hälsportal.

Ett politiskt och organisatoriskt hinder har varit att det inom föreningens ram är kontroversiellt att tänka sig att nätplatsredaktörer skulle få betalt eftersom annat föreningsjobb är ideellt. Man har, till skillnad från diabetologerna, inte sett det som ett nytt publicistiskt och professionellt jobb jämbördigt med det som läggs ner på specialisttidningen.

Kapitel 6

Offentliga vårdens näthälsa

- *En pålitlig och korrekt informationstjänst som är ett alternativ till kommersiellt finansierade näthälsotjänster.*
- *En multimedial läkarbok på nätet som sprider kvalitetssäkrad kunskap och information om hälsa och sjukvård till allmänheten.*
- *En kunskapsbank på internet som stärker medborgarnas ställning i vården – så att patienter och anhöriga känner sig starka, trygga och väl förberedda när de kontaktar sjukvården.*

Så har entusiasterna beskrivit den offentliga sektorns stora hälsosatsning, Infomedica, som sedan starten 1996 har kostat tjugo-trettio miljoner kr, i huvudsak skattemedel. Apoteket AB och alla landsting utom Dalarna står bakom, i ett gemensamt bolag som bildades hösten 1999. Inriktning och uppläggning av nätplatsen har ändrats en hel del under den långa resans gång.

I flera andra länder satsar myndigheter, på olika sätt, på att bistå patienter och medborgare i näthälsodjungeln. I England bygger en central myndighet upp en hälsportal med mycket eget material som utgår från den telefonrådgivning som finns där medan USA har en enklare satsning där man kvalitetsgranskar och rekommenderar ett urval av näthälsoplatser.

Det här kapitlet handlar om näthälsan och vad våra folkvalda och de offentliga organen gör – och det handlar inte enbart om Infomedica, även om det är den i särklass största satsningen.

Det finns en hel del att reflektera och diskutera kring, när det gäller vägval och bästa användning av offentliga medel inom det här området. Parallellt med Infomedica finns sedan början och mitten av 90-talet inte bara en utan två mer jordnära satsningar. De har valt en mycket enklare – och billigare väg – med patientinformationsdatabaser kopplade till bibliotek. Mer om dessa satsningar mot slutet av kapitlet.

Socialstyrelsen utreder

Socialstyrelsen var, på ett sätt, tidigt ute med näthälsa på egen hand – genom databasen Mars (Medical Access and Result System) som började att utveck-



las 1993. Målet är att *föra ut medicinsk kunskap och resultatredovisning*. Detta ska vara både ett stöd i vårdarbetet och underlag för patientinformation. Och Mars finns tillgänglig via internet för alla (www.sos.se/mars). Dock är den utformad med tanke på vårdpersonal, vilket gör att den inte alltid är helt lättbegriplig för alla patienter. Det fanns planer på att göra patientversioner och några började göras, men det arbetet upphörde när satsningen på Infomedica kom igång.

Socialstyrelsen tillsatte våren 2000 en arbetsgrupp för att titta på hela utbudet av näthälsoplatser med ett patientsäkerhetsperspektiv, med bl a följande frågor i fokus:

- Behövs certifiering eller annan kvalitetssäkring?
- Vad gäller juridiskt i samband hälsa på nätet?
- Hur ser den internationella debatten och utvecklingen ut? Gruppen har tittat på 39 svenska näthälsoplatser, men kunde inte hitta "några uppenbara brister" i deras information, enligt en redovisning på en konferens i september 2000. Dock pekade gruppen på möjliga förbättringar till exempel när det gäller källhänvisningar, "datummärkning" av informationen och uppgift om nätplatsens finansiering.

Gruppen uppskattar att det finns minst ett hundratal nätplatser – allt från stora kommersiella hälsoportaler till små hobbyprojekt som drivs av nätinresserade läkare eller patienter.

När dessa nätplatser innehåller riktig och färsk information bidrar de till att stärka patientens ställning, öka kunskapen om hälsa och sjukdomar och förbättra möjligheten till så kallad second opinion, enligt gruppen.

På konferensen i september ville flera deltagare från vården och näthälsöföretagen att socialstyrelsen skulle fortsätta att arbeta med den här frågan, för att man ville få fasta spelregler och en dynamisk kunskapspartner. Det fanns önskemål om att myndigheterna ska lista goda exempel och skapa riktlinjer, vara en motor i diskussionen, ge goda råd till konsumenterna, ha en koordinerande uppgift och bevaka vad som händer internationellt på området.

Arbetsgruppen sammanställer synpunkter och kunskaper som kommit fram, till en slutrapport med slutsatser under hösten 2000.

Reklamfri nätplats

Åter till *"allmänhetens kanal till den svenska hälso- och sjukvården"* – ännu en säljande beskrivning av ickekommersiella Infomedica.

Efter två år med en innehållsligt mager men multimedial prototyp på nätet, startar Infomedica om med en ny och innehållsrikare nätplats vintern 2000/01.

Där finns inte en annons så långt ögat når. Därmed går Infomedica miste om möjliga inkomster, förstås. Men å andra sidan behöver Infomedica mindre pengar för reklam om sig själv i press, radio, TV och affischtavlor – en mycket tung utgiftspost för kommersiella nätplatser.

Infomedica har nämligen en oöverträffbar marknadsföringskanal: På vårdcentraler, sjukhus och apotek ska personal, är det meningen, informera patienterna och läkemedelsköparna om den icke-kommersiella näthälsoplatsen.

Tanken är att det ska bli naturligt för sjukvårdspersonal och anställda på apoteken att hänvisa till Infomedica som en tillförlitlig kunskapskälla.

Istället för med annons- och sponorerinkomster, betalar nätplatsbygget genom att deltagande landsting årligen betalar en skattekrona per medborgare. Apoteket är också med och bidrar med en del av vinsten från allas våra medicin- och plåsterköp.

Ägarnas förhoppning är att en del av pengarna de satsar ska tjänas in genom att kunnigare patienter inte söker vård i onödan, utan vårdar sig själv när de kan. Möjligen med hjälp av receptfria läkemedel inköpta på närmsta apotek.

"Det är nu tåget går"

Är Infomedica ett eller två projekt? Kan man tala om "Infomedica 1" och "Infomedica 2"? Eller är två företeelser som i stort sett inte har någonting med varann att göra ...?

Ett är klart: den nätplats som presenteras hösten 2000 rätt rejält annorlunda än den som skissades redan i en förstudie 1996 och som sen offentliggjordes på nätet hösten 1998. Men 1999 hände något. En av dåvarande projektledningen planerad och pådriven ombildning till permanent verksamhet i bolagsform genomfördes – men samtidigt fick samma projektledning gå och den inriktning ledningen hade arbetat efter blev i grunden förändrad.

Ledningen för "Infomedica 2" vill inte kännas vid något släktskap alls med "Infomedica 1". Ett tag diskuterades att byta namn för att markera att tvåan är någonting helt annat än ettan. Men det går inte att komma ifrån att det bolag som nu driver Infomedica bildades av dem som stod bakom projektkonsortiet Infomedica (på ett undantag när: Dalarna). Och syftet, att förmedla god patientinformation via internet, är ett och detsamma.

Det rimliga är nog ändå att betrakta Infomedica som *en* mångårig näthälsosatsning från landstingen och Apoteket, med ett antal slingerturer och långbänkar. Idén till denna den offentliga vårdens egen e-läkarbok kläcktes i Östergötlands läns landsting redan 1995, en tid då var nätet mycket ungt i medborgarnas och politikernas medvetande.

En första träff i december 1995 med fem landsting, Apoteksbolaget, Spri, Socialstyrelsen, Telia och Landstingens fond för teknikupphandling och produktutveckling LFTP ledde fram till en förstudie 1996, Resultat presenterades i en rapport och en CD-romskiva som visade vad en tänkt nätplats skulle kunna ge. Skivan skickades ut med till beslutsfattare i landstingen med följande förförande text:

"Nya tider ... Nya människor ... Nya behov ... Nya informationsvägar ... Infomedica. Välkommen till landstingens multimediala informationssystem! Nu har turen kommit till vården och nya "färdvägar" öppnas i hög fart. Det är nu tåget går, så hoppa på!"

Projektet startade i teknikfascinationens tecken: det skulle vara multimedia, bilder på varje sida till varje pris.

Projektkonsortiet bildades i början av 1997 och satsade under nära tre år ca 15 miljoner miljoner kronor på en utveckling av den första versionen av Infomedica, som lades ut på nätet den 1 oktober 1998. Premiären kallades en "mjuklansering", men presenterades som början på vårdens egen näthälsoplats. Ett år senare var i princip det utvecklingsarbete som pågått i 3-4 år skrotat och man startade nästan om från början.

Varför? Det här är en brutalt tydlig beskrivning i en utvärderingsrapport, med titeln "www.infomedica.se", skriven av Anders Hanberger, forskare vid Umeå universitet och dess centrum för utvärderingsforskning.

"Vi har lösningen, men vilka är problemen? Så kan man kort beskriva utvecklingen av programmet InfoMedica.

Det är en mindre grupp personer knutna till styrelsen och projektledningen som strategiskt förankrat projektet på central nivå i landstingsvärlden.

De har drivit projektet i riktning mot en på förhand bestämd multimedial problemlösning.

Strategin har varit framgångsrik i så motto att ett "förtroendekapital" skapats för Infomedica. Programmet visar sig dock inte särskilt väl förankrat bland hälso- och sjukvårdspersonalen, inte heller efter att resurser satsats på att introducera systemet i realistiska vårdmiljöer.

Infomedica visar sig inte helt svara mot de krav som ställs i problemsituationen. Ofta söker patienter/anhöriga information om sammansatta problem och ovanliga sjukdomar. Men det är vanliga folksjukdomar som prioriteras i systemet.

Behovet och intresset för multimedia visar sig också mindre än vad initiativtagarna och ansvariga antagit. Problemen som Infomedica ska lösa har kommit i andra hand och målen har varit många, och delvis motsägelsefulla."

Hanbergers huvudslutsats i rapporten, som publicerades i september 1999, strax innan bolagsbildning och ledningsbyte genomfördes, var att "Infomedica bör utvecklas vidare, men inriktningen bör förändras markant".

Motsägelsefulla mål

Anders Hanberger utvecklar detta med många motsägelsefulla mål när han beskriver det sammanhang som tankarna om Infomedica växte fram i.

- Å ena sidan *patientens svaga ställning i vården* som uppmärksammades under 90-talet. Det förekom ansvarsanmälningar om bristande information. Patienter och anhöriga uttryckte missnöje över att beslut om vård och behandling inte fattades tillsammans med patienter, och att personal behandlade och betraktade de sjuka som objekt. En statlig utredning bekräftade dessa problem. Hälso- och sjukvårdslagen ändrades 1 januari 1999 för att förtydliga och förstärka patientens ställning.

Infomedica skulle bli *ett hjälpmedel för stärka patienten*.

- Å andra sidan *den svaga ekonomin i vården* som präglade 90-talet – brist på resurser, nedskärningar. Det blir "tydligt att det fanns starka ekonomiska motiv bakom Infomedica" som skulle bli *ett hjälpmedel för att stärka ekonomin*.

Frågan var då hur det skulle gå till att använda nätet för att samtidigt stärka patienten och spara pengar? När nya resurser verkar avlägsna, kan ett annat sätt att minska gapet mellan behov och resurser vara att "*försöka minska eller styra om behoven*", konstaterar Hanberger:

– Man kan till exempel förebygga sjukdomar och besvär, öka egenvård och egen behandling. Andra metoder med samma syfte är att förstärka bas-sjukvården på vårdcentraler och sjukhem, liksom i olika boendeformer för

äldre och i hemmen. För att en mer preventivt inriktad hälso- och sjukvårdspolicy ska fungera, krävs mer och bättre information till medborgarna. Infomedica blir här en viktig länk.

Enligt Hanberger har det under projektets gång skett en "förskjutning i målbilden" från *resursbesparing* till *inflytande* – men utan att något mål har avförts. Han menar att ett sätt att tolka den glidningen är att den har mest att göra med "marknadsföringen av systemet gentemot allmänhet och personal": där kan sparmålen inte användas.

Medborgarbehov missades

Hanberger menar att projektet präglas av att "en förutbestämd lösning (multimedia) söker i praktiken flera passande problembeskrivningar": "Från allra första början har projektet drivits av personer som haft en "multimedialösning" i tankarna".

Han varnade tidigt (våren 1998) för att "medborgarnas synpunkter och behov inte uppmärksammades tillräckligt i utvecklingsarbetet". Eftersom det tog lång tid att få fram multimediamaterial föreslog han att man borde överväga nya vägar för att vidga informationsinnehållet, t ex genom att "integrera och patientanpassa information som redan finns men som inte innehåller multimedia" – t ex Mars-databasen och patientföreningars patientinformation.

Under de fem första månaderna hösten-vintern 1998-99 användes Infomedica, enligt en grov uppskattning, av 30 000 medborgare. Enligt en nätenkät under denna tid, som 1 000 svarade på, tyckte tre av fyra bra eller mycket bra om det. Lågutbildade gillar det bättre än högutbildade. Bäst tycker man om "Fråga doktorn". Men detta med multimedia visade sig vara mycket svårare än projektledningen förväntat. Många användare satt hemma med långsamma modem och gamla datorer och fick tekniska problem med ljudet och de rörliga bilderna. Och nyttan var tveksam. En patient skriver så här i sitt enkätsvar:

"Det är alldeles för mycket bilder som inte innehåller information. Detta medför att det tar väldigt lång tid att få ner en sida, eller veta var man skall trycka. Kan man göra så att man först får texten och sedan bildillustrationer så kan man direkt hoppa vidare och slipper vänta på bilder utan intresse? Tex förstasidan innehåller en stor bild utan information med en växt, ett sjukt barn och några läkare, tar jättetid att ladda ner men tillför ingen information alls."

Det var bekymmer både med form och innehåll: Bara två av tio tyckte att de fick tillfredsställande svar på sina frågor. Många av de tillfrågade efterlyste fördjupningar om olika sjukdomar och behandlingar.

Utvärderingsrapporten konstaterade med den dåvarande upplägget skul-

le systemet byggas ut i alltför långsam takt och ifrågasätter om grundkonceptet var rätt:

”Att bygga och upprätthålla multimedial information är både dyrt och tidsödande. Men det finns flera utvecklingsmöjligheter som (ännu) inte har prövats. Med ett ”textben”, som vid behov kopplas till en medicinsk atlas, skulle innehållet kunna växa betydligt snabbare. Att bygga ut ”fråga doktorn” och utveckla länkar är andra tänkbara utvecklingsmöjligheter.”

Det var svårt för ”Infomedica 1” att engagera folk både som innehållsproducenter och användare. Många intog en avvaktande hållning. Landstingens deltagande var ibland bara förankrad på tjänstemannanivå

Personal på vårdarbetsplatser och apotek som skulle introducera Infomedicas första version tyckte att främst äldre och datorovana behövde stöd och information för att kunna använda det.

Anställda hade synpunkter om ordval och uttryckssätt, bl a att en del kunde väcka ”onödig oro”. En del synpunkter om ”sakfel” handlar i grund och botten om att det finns olika vård- och behandlingsrutiner i olika delar av Vårdsverige.

Specialistsjuksköterskor inom diabetes och cancer svarade att de tyckte att de hade nytta av systemet. En talade om att Infomedica hjälpte henne att starta viktiga samtal med patienter och anhöriga.

På en testvårdcentral varnade personalen för att systemet kan ”bidra till att öka kraven på vården” – men detta var ju faktiskt ett av målen. Enkätsvaren tyder också på att Infomedica redan i sin första version trots allt bidrog till att stärka patienten.

Faktum är att den stor majoritet instämde helt eller delvis i följande tre påståenden, efter att ha titta på Infomedica:

- *Jag känner mig starkare när jag vet vilka rättigheter jag har.*
- *Jag känner mig bättre förberedd i kontakten med sjukvården.*
- *Jag känner mig tryggare när jag vet mer om mina problem.*

Detta gäller i högre grad kortutbildade, kvinnor, datorovana och de yngre och de äldre.

Infomedica version 2 växer fram

Målet att patienten efter ett nätplatsbesök ska känna sig starkare, tryggare och bättre förberedd är förvisso något som förenar ”Infomedica 1” och ”Infomedica 2”. *Patienträttigheter* är en av ett tiotal knappar som växer fram. Själva knapparna är än så länge det mest bildmässiga som finns. Utdrag ur den text som finns under den knappen finns i rutan på en sida här intill.

Vägen till den starkare och tryggare patienten är inte längre multime-



dial. Den nätplats som växte fram under 2000 bestod av text, väl genomtänkt och genomarbetad text. Nya ämnen har lagts ut varje månad. 200 ämnen kommer att finnas på plats innan 2000 är slut. Lika många till kommer under 2001. Texterna författas av sammanlagt mellan 200 och 300 personer: läkare, sjuksköterskor, apotekare, laboratoriepersonal och andra skribenter, runtom i hela landet. På nätplatsen beskriver Infomedica sig som *"en del av den svenska hälso- och sjukvården"*.

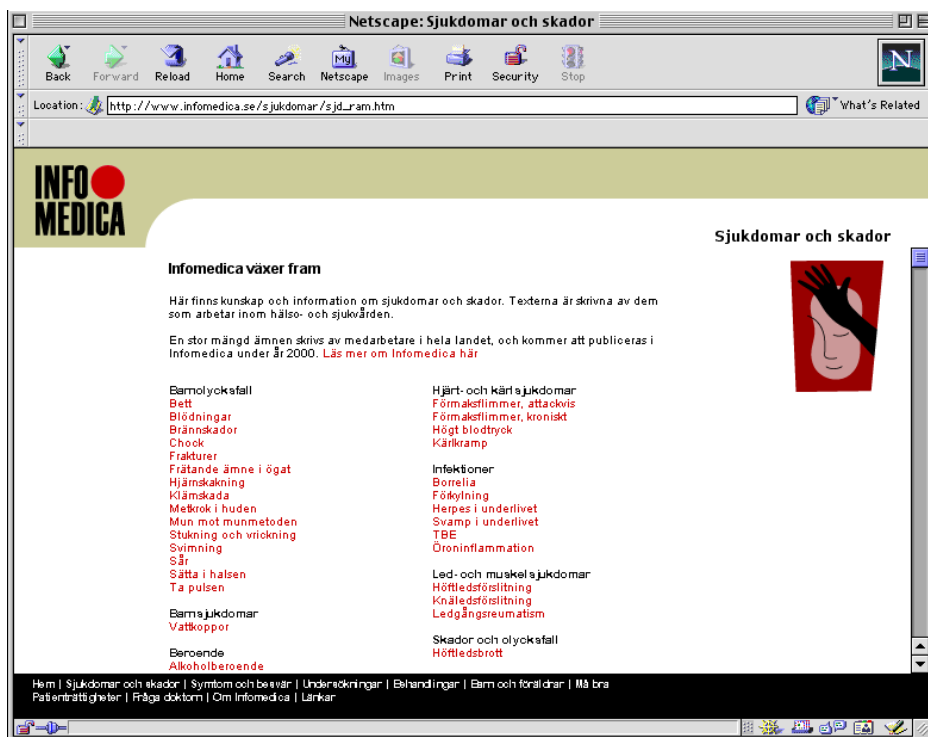
Bilder ska komma, försäkrar de ansvariga – men det är inte så viktigt. Särskilt inte utrymmeskrävande rörliga bilder, med ljud.

Texterna har en gemensamma uppläggning och är skrivna så att läsaren kan gå direkt in på ett kapitel, utan att läsa allt från början.

För *"Sjukdomar och skador"* ser textstrukturen ut så här:

- *Vad händer i kroppen?*
- *Symptom och diagnos*
- *Vård och behandling*
- *Fördjupning och länkar*

Användaren kan skriva ut varje ämne som ett eget häfte.



Andra huvudrubriker i denna nätläkarbok är "Symptom och besvär", "Undersökningar och behandlingar", "Läkemedel" och "Barn och föräldrar".

Varje medicinsk text är skriven av en person som har erforderlig utbildning och erfarenhet. Innan en text publiceras bearbetas den språkligt och faktagranskas i tre instanser:

- *Infomedicas medicinske chef*
- *En utomstående läkare (en specialist som arbetar på annan ort än textförfattaren)*
- *Infomedicas redaktionsråd*

Textförfattarna måste kunna lämna källor till faktauppgifter.

Medicinska texter uppdateras årligen eller oftare.

Efter varje text står namn och titel på författare och faktagranskare, och när den är skriven och uppdaterad.

I den kvalitetspolicy som finns publicerad på nätplatsen ingår också att användaren lätt kan kontakta redaktionen för att diskutera eller fråga om en text. Finns det oklarheter ska Infomedica ta itu med detta, genom att hänvisa till medicinska källor och på annat sätt.

Infomedica säger sig ha som mål att *"vara pådrivande i diskussionen om*

sjukvårdens kvalitet på nätet” och kommer regelbundet utvärdera både nät-platsens innehåll och kvalitetsarbetet, med hjälp av oberoende experter.

Här finns ”Fråga doktorn”, som de flesta nathälsoplatser. Så fort som möjligt men senast inom en vecka ska frågorna få ett svar. Den frågande kan se vem som svarar, med vilken specialitet. Fråga och svar sparas i tre år, som en journalanteckning.

Med en sökmotor kan besökare leta efter tidigare frågor och svar inom det område som intresserar dem.

”Nödvändigt med neutralitet”

Infomedicas VD är en vårdadministratör med erfarenhet från två krävande arbetsplatser: Siwert Gårdestig har varit sjukhusdirektör på Södersjukhuset i Stockholm och Sahlgrenska i Göteborg. Dessutom var han på landstingens gemensamma utredningsinstitut Spri under dess sista år (1999). Han kan vårdvärlden men är ingen IT-människa, säger han själv.

Han tycker inte alls att Infomedica blivit överspelat därför att det under 1999-2000 har kommit många kommersiella nathälsoplatser, som ju enligt Socialstyrelsen inte tycks ha ”några uppenbara brister”. Det räcker inte med en rekommenderad länklista, på amerikanskt vis, menar han.

– Vården har en laglig skyldighet att informera patienter som man inte kan delegera till andra. Och vi har satsat på en kvalitetssäkring som ingen annan kommer i närheten av, säger han.

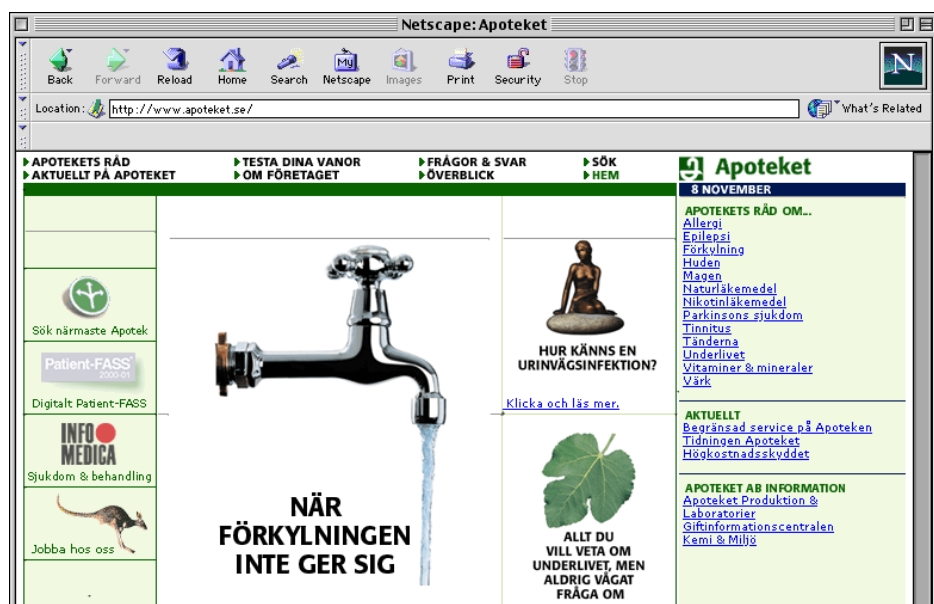
En fördel med att det har kommit så många hälsonätplatser är enligt Gårdestig att de bidrar till att vänja alltfler att använda nätet för att söka information om hälsa.

– Men på de andra nätplatserna kan folk inte vara säkra på att svaren inte styrs av andra intressen. Det är nödvändigt med neutralitet. Om vi skulle släppa in sponsorer, blir det sponsorernas plats, inte ägarnas plats. Det behövs en plats nätet som håller en ren linje och som är professionell och pålitlig.

Landstingens nytta med Infomedica är att man får ökade kunskaper hos allmänheten, så att individen i dialog med läkare och andra vårdgivare kan ställa bättre frågor – och då kommer de vårdanställdas kunskaper mer till nytta.

Samtidigt som Infomedica ger länkar och adresser till patientorganisationer, som nu börjar att erbjuda medlemmar och andra självhjälpsgrupper på nätet, är man tveksam till om Infomedica själv ska ge plats för självhjälpsgrupper och diskussionsforum – vilket är vanligt på andra nätplatser.

– De passar nog inte in här. Det handlar bland annat om hur man ska hantera ansvaret för svar på frågor som kommer i gruppen, säger Siwert Gårdestig. Men vi samarbetar ju med patientförbunden och de är nog bättre på att sköta sådana grupper, de känner miljön.



Apoteket har en egen nätplats med råd – och länk till Infomedica.

Tre år har bolaget och nätplatsen fått på sig av ägarna att visa vad man går för och hur stort intresset är hos patienterna. Inte så lång tid kan det tyckas, för att bygga upp en ny informationskanal mellan vård och patienter – men jämfört med de kommersiella nätplatserna har man oceaner av tid. De penningplacerare som satsat pengar på hälsonätplatser kommer säkert vilja se vinst på kortare tid än så.

Det finns också olika satsningar inom landstingen som kompletterar Infomedica. Ett exempel är Vårdguiden som Stockholms läns landsting började utveckla under 2000, våren 2001 ska en första version vara klar. Den ska underlätta för medborgarna att hitta rätt i all landstingsfinansierad hälso- och sjukvård i Stockholms län, som står för nära en fjärdedel av Vård-sverige. Idag kan det ta en timme att komma fram på telefon till sjukvårdsupplysningen. En del upplysningar ska man kunna läsa sig till själv direkt på nätplatsen, och det ska gå att ställa frågor via epost.

På Vårdguiden ska också finnas tidsbokning, patienten kan föra egen loggbok över kontroller och värden och där ska finnas adresskatalog till vårdpersonal. Målet är att inom två år använder minst var fjärde som kontaktar vården sig av Vårdguiden. Minst sju av tio ska känna till Vårdguiden.

Mellan olika offentliga satsningar vill Siwert Gårdestig se mer av samarbete, inte konkurrens. Och ett exempel på det är att det under rubriken "förddjupning och länkar" för varje sjukdom hänvisar de till de två databaser för patientinformation, Pion och Patrix. Om dessa ska det handla nu.

Sjukhusbibliotek som startpunkt

På allt fler sjukhusbibliotek skapas nu platser för patientinformation, med skrifter och med datorer, ibland med särskilt sjukhuspersonal på plats vissa tider för att hjälpa patienter.

I nordöstra sjukvårdsområdet inom Stockholms landsting har de i ett par kommuner också genomfört försök med patientinformationsplatser på vanliga bibliotek och på apotek – med stöd av en plats på nätet. Erfarenheterna är så goda att verksamheten sprids till fler kommuner inom sjukvårdsområdet.

Sjukhusbiblioteken i Falun, Karlstad och Västervik satsade tidigt på patientinformation. På ett biblioteksmöte redan för tio år sen började man tala om idén på en gemensam satsning på att göra den information som fanns utspridd i skrifter lättare att hitta. Inspirerade av sjukhusbibliotek i England som låg före när det gällde att betjäna också patienterna, och inte bara vårdyrkesgrupperna, började de tre sjukhusbiblioteken 1993 att samarbeta kring en databas som fick namnet Pion (patientinformation online).

Den presenterades på Läkarestämman 1994 och så tidigt som 1997 lades Pion ut på internet (www.pion.net). Pion har nu cirka 6 000 referenser. Där finns också den största samlingen av adresser och länkar till patientföreningar. År 2000 genomgår Pion en ansiktslyftning. Det ska bli lättare att söka på ett bra sätt. Uppdateringen underlättas. Det blir allt fler fulltextdokument, material som är direkt tillgängligt via nätet.

Innevånarna i Pions hemlandsting, Dalarna, Kalmar län och Värmland, kan beställa direkt på nätet och få skrifter hemskickade till sig. Annars får man låna det man hittar från närmaste sjukhusbibliotek – eller kommunbibliotek, som kan beställa hem det.

En viktig del av Pion är att man har gjort ett urval av näthälsoplatser, som man anser håller en tillräckligt hög nivå på kvaliteten, till en länklista, där man kort beskriver varje plats. En stor fördel är att hela länklistan kollas varje vecka, med hjälp av en nätkontroll-tjänst i USA som automatiskt surfar runt till alla länkar för att se att fortfarande fungerar.

”Flera sanningar att välja på”

Pion är en lågbudgetsatsning – Bengt Holmquist beräknar att kostnaden stannar på 3–3,5 miljoner från starten, vilket är kanske en tiondel av vad Infomedica har kostat på kortare tid.

– Programmeringen har skötts av en datorintresserad och i huvudsak självlärd bibliotekarie här i Falun. Allt arbete med att sammanställa vad som ska läggas in har vi gjort på ordinarie arbetstid, därför att det ändå skulle göras som en del av biblioteksverksamheten. Vi har 2 sammanträden per år, annars klarar vi från de tre biblioteken vårt samarbete via nätet.

– Vi samarbetar nära med läkare och sjuksköterskor på de tre sjukhusen.

En bra resurs för patientinformation kräver ett välutrustat medicinskt bibliotek i ryggen, menar han. De verkligen intresserade vill veta mer. Det finns inget tak på informationsbehovet för en del grupper, som t ex föräldrar till kroniskt sjuka barn. Via biblioteket går det att "trappa upp" utbudet i takt med efterfrågan. De plockar samman material där det finns. Tanken är att det inte ska märkas när man går ett steg vidare.

De tre Pion-biblioteken deltar också tillsammans med fyra andra sjukhusbibliotek i ett samarbete inom en rad områden, kring nätplatsen www.sjukhusbiblioteken.com. Utgångspunkten är att nätet är ett verktyg som är gemensamt för alla sjukhusbibliotek och därför ger nya samarbetsmöjligheter för att tillhandahålla och upprätthålla aktuell, viktig och begriplig information. Varje bibliotek har sitt ansvarsområde, t ex diskussionsgrupper, medicinska länkar, biblioteksrelaterade länkar, sökverktyg, databaser, patientinformation med mera.

– Vi undviker dubbelarbete och hjälper de bibliotek som inte själva klarar av att hänga med i utvecklingen, säger Bengt Holmquist.

Den gemensamma nätplatsen lyfter fram det arbete som sker på sjukhusbiblioteken, t ex med att kvalitetsgranska näthälsolänkar. Den riktar sig till patienter och anhöriga, patientinformationscentraler, och sjukhusens olika personalgrupper.

Patrix – dacapo?

Databassystemet Patrix startade med samma uppläggning som Pion – fast tre år senare! Spri hävdade att det saknades ett heltäckande informationssystem för patientinformation, som om Pion inte fanns – och fick statliga pengar, så kallade Dagmarmedel, till att bygga upp Patrix. Spris dåvarande chef retade många genom att säga att en sådan här satsning inte gick att göra ute i landet – trots att Pion föreföll att vara bevis på motsatsen. Bengt Holmquist beklagar denna "oförmåga att ta tillvara det som görs", som han tycker har funnits (och finns) på centrala instanser i huvudkommunen. Spris age-
rande ser han som att regionala initiativ motarbetades.

– En del har inte fattat att i "den ny världen" kan människor sitta ute i landsortshålor och göra en del saker mycket bättre, än vad som görs centralt. Det är billigt att utnyttja det som redan görs. Det är orimligt att satsa offentliga medel på ett arbete som redan är gjort.

Bengt Holmquist menar att Patrix också präglades av att de som jobbade med det inte hade den direkta kontakt med patienterna och vården, som vårdpersonalen och sjukhusbibliotekarierna bakom Pion hade.

Spri lades ner vid årsskiftet 1999/2000. Patrix följde med Spris utmärkta bibliotek som slogs ihop med Karolinska Institutets bibliotek. Patrix' framtid är i skrivande stund oviss. Det gäller också en annan databas med infor-

mation om vården, Spriline. Under 2000 har de bägge börjat att damma igen, eftersom de inte uppdateras som förut.

Ett krux är givetvis att de två baserna är tänkta som en gemensam resurs för hela landets vård – men att de nu ska betalas av ett enda landsting.

En lösningen på detta, som de tre Pionbiblioteken har föreslagit, är man slår samman Patrix och Pion och låter Pion sköta hela verksamheten. I praktiken ligger det snubblande nära att Patrix läggs ner och Pion får en del av de resurser som gått till Patrix för att förbättra och vidareutveckla Pion. Samtidigt föreslår de att samtliga sjukhusbibliotek tar ett större ansvar för patientinformation.

Offentlig näthälsa – på bästa tänkbara sätt?

Det är värt att fundera över om offentlig medel sedan mitten av 90-talet har använts på bästa tänkbara sätt, när det gäller att använda datateknik och internet för patientinformation.

Anders Hanberger konstaterar i sin utvärderingsrapport att det finns flera informationssystem som har utvecklats för delvis samma syften – som databaserna Pion, Patrix och Mars, alla på nätet, och cancer-, gift- och allmän sjukvårdsupplysning per telefon. Det finns också information på nätet från Statens beredning för medicinsk utvärdering – dock på en ganska hög kunskapsnivå.

Bengt Holmquist på Pion hävdar att för 60 av 68 olika sjukdomar som Infomedica planerade att ta fram information om under 2000, fanns redan information hos mellan en och sju andra nätplatser. Dessa siffror blir snart inaktuella, men tendensen är en och den samma.

Även på kommersiella nätplatser skrivs texterna av specialistläkare, i bland i samarbete med medicinjournalister. Ingen vill knappast riskera sitt namn och rykte genom felaktig information, som anpassas till sponsorer och annonsörer.

Risken finns, menar Bengt Holmquist, att det sker onödigt dubbelarbete:

– Vi har nu den situationen att ett stort antal läkare runt om i landet är engagerade i att skriva patientinformation för läkemedelsföretag och andra som tillhandahåller patientinformation via nätet. Samtidigt sitter andra läkare och skriver om samma sjukdomar för Infomedica. Det går inte att hävda att enbart läkarna hos Infomedica kan göra pålitlig information. Givetvis klarar en specialistläkare med ansvar för hundratals patienter per år av att skriva några A4-sidor text som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Han menar att ett näthälsoalternativ för offentliga sektorn är att man gör som i USA: samla länkar till att patientinformation på nätet som har god kvalitet, istället för att avfärda alla näthälsoplatser som opålitliga.

Det här står på avsnittet om patientens rättigheter på Infomedicas nätplats.

Delaktighet / Rätt att påverka sin vård

Man ska få delta i planeringen

Vård och behandling ska så långt som möjligt planeras tillsammans med patienten. Personalen ska vara lyhörd för patientens förslag, och i möjligaste mån respektera önskemålen.

Vårdpersonal är skyldiga att förklara varför de anser att en viss behandling är nödvändig, vilka andra alternativ som finns, och vilka följderna kan bli om man inte ger någon behandling alls.

Personalen får inte ge en behandling som inte uppfyller kraven på vetenskaplighet och beprövad erfarenhet. Man kan inte heller ställa krav på undersökning och behandlingar som inte är medicinskt motiverade.

Man har rätt att få information om var man kan få en viss behandling om den inte kan erbjudas där man vårdas.

Val av behandlingsalternativ

Patientens eget val ska vara avgörande om det finns fler likvärdiga behandlingsalternativ som alla är medicinskt motiverade och som alla bedöms vara av nytta vid behandlingen. Begreppet nytta ska ses från den sjukas utgångspunkt och betyder både hälsa och livskvalitet.

Med behandlingsalternativ menas åtgärder med medicinskt innehåll, men som också ges av andra legitimerade yrkesgrupper än läkare. Exempel är kirurgiska ingrepp, läkemedelsbehandling, sjukgymnastisk behandling, rehabiliteringsmetoder, förlossningsmetoder, och psykoterapi. Det är den ansvarige läkaren som avgör vilka behandlingsalternativ som kan erbjudas till en viss patient.

Begränsningar i valfriheten

Man kan inte begära att få behandlingar som inte anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Man kan inte heller kräva att få behandling på annat håll om landstinget kan erbjuda ett eller flera godtagbara behandlingsalternativ.

Proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta av de olika alternativa behandlingarna måste vara rimliga. Toleransen för höga kostnader ska vara större vid allvarig sjukdom eller skada än vid mindre allvariga tillstånd

Delaktighet / Rätt till ny bedömning Förnyad bedömning, eller second opinion

Om man inte är nöjd med sin läkares förslag till behandling eller undersökning så har läkaren i vissa fall skyldighet att erbjuda en förnyad medicinsk bedömning, en så kallad second opinion.

Denna skyldighet gäller bara i vissa fall, när det saknas klar vägledning för det medicinska beslutet utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Skyldigheten gäller bara när det är fråga om livshotande eller särskilt allvarig sjukdom eller skada. Förutsättningen är att patienten står inför valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar, eller om valet har stor betydelse för patientens framtida livskvalitet.

I sådana situationer ska man få tillgång till en förnyad bedömning var som helst i landet. Patienten ska erbjudas den behandling den förnyade bedömningen kan leda fram till.

Kapitel 7

Vinstgivande näthälsa?

År 2000 är det många som satsar på kommersiella näthälsoplatser, men få – om någon – som tjänar pengar.

Kan hälsa på nätet vara en lönsam affär – och för vem i så fall? Det finns många frågetecken.

Datumstämpling: Det här kapitlet skrivs färdigt i november 2000.

Det känns angeläget att datumstämpla just detta kapitel, i högre grad än de föregående. 1999 och 2000 har varit två mycket händelserika år när det gäller kommersiella satsningar på näthälsa, här hemma i Sverige, i våra närmaste grannländer och i USA. I många avseenden ligger USA före och har under dessa år först inspirerat och sedan förskräckt sina efterföljare i Norden.

Det är lätt att se hur annorlunda kapitlet skulle ha sett ut t ex tidig höst 1999, då det bara fanns två stora kommersiella nätplatser som riktade sig till patienter – och från USA kom många signaler om höga vinstförväntningar/kursuppgångar på hälsonätplatser. Vid sidan av e-handel var det hälsa som lockade investerare att satsa som mest på nätplatser. ”Det här är inte så mycket än men kan bli mycket stort, ganska fort”, skulle en sammanfattning av tidens tecken och tyckanden ha låtit då.

Skulle kapitlet ha skrivits några månader senare, i februari-mars, skulle den sammanfattningen till synes ha besannats: åtföljt av en stor reklamkampanj hade danska Netdoktor öppnat i Sverige och en rad andra nätplatser startade, eller låg precis runt hörnet. Men samtidigt skakades de kommersiella näthälsoplatserna i USA av flera pinsamma historier, som skadade deras trovärdighet. Vinstförväntningar och aktiekurser var redan på väg ned.

Senare under våren kom börsrasen i omgångar för såväl e-handelsbolag som näthälsobolag i USA. Och det har fortsatt under sommaren, samtidigt som fler och fler näthälsoplatser har startat i Sverige. Åtskilliga av de som står bakom dessa fattade sina startbeslut under 1999 eller i början av 2000, grundade på de amerikanska vinstförväntningarna. Aktiekursen på internet-baserade hälsoaktier har sjunkit från en topp i oktober 1999 på index 400, till 50 hösten 2000. Nedgången från näthälsoplatsernas börsintroduktioner är drygt 70 procent i genomsnitt.

Nu, hösten 2000, ställer initierade i branschen frågan hur många som kommer att finnas kvar om ett halvår eller ett år. Även om många har stora

investeringsföretag bakom sig, och även om summorna vi talar om i Sverige inte är lika astronomiska som de i USA, så är inkomsterna betydligt lägre än utgifterna för flertalet kommersiella nätplatser.

Det är sannolikt att svenska ägare tar intryck av den ökande tveksamheten inför branschen hos investerarna i USA.

När det gäller de kommersiella nathälsoplatserna talar vi alltså om en kartbild som förändrar sig dag för dag och det enda som är säkert är att den lista över platser som finns när detta skrivs inte kommer att vara densamma när den värderade läsaren läser detta: några kan ha försvunnit, några har kanske kommit till.

Faktorer att sortera och orientera efter

Som ett stöd för att orientera sig bland de platser som för tillfället finns, kan man peka på några faktorer att sortera utifrån och saker att hålla utkik på.

• Vem riktar sig nätplatsen till?

En nätplats kan rikta sig till antingen vårdpersonal eller till patienter/anhöriga. En del riktar sig till både och. Men tillgången till vårdpersonalens sidor är helt eller delvis stängd för vanligt folk, på grund av reglerna för läkemedelsreklam.

Det finns nätplatser som börjat som en vårdpersonalplats och som sen vidgat sig till att vända sig också till patienter. Och omvänt: en patientplats öppnar en vårdpersonalplats. Slutligen finns exempel på en etablerad patientplats som sluter en allians med en nystartad läkarplats.

• Vem startar och står bakom nätplatsen?

Det finns tre tänkbara huvudkategorier som startare: vårdfolk, journalister och affärsmän.

Intressant nog är två av de största och mest stabila nätplatserna i Sverige resultat av att en vårdyrkesperson och en journalist har slagit sig samman. Den äldsta hälsonätplatsen i Sverige startades dock av en affärsmän.

Mönstret hittills är att om affärsmän inte har varit med från början, kommer de in i bilden efter ett tag, i form av investeringsbolag och riskkapitalföretag.

• Vad är karaktären på nätplatsen och dess innehåll?

Ambitionsnivån när det gäller publicering skiftar en hel del.

Någonting som nästan alla patientinriktade nätplatser har är dataålderns motsvarighet till Radiodoktorn och veckotidningens "Fråga-doktorn"-spalt

– med den skillnaden att här kan frågor och svar på ett annat sätt samlas och sorteras och göras tillgängliga för återanvändning.

Kvaliteten kan variera bland annat beroende på om det är specialister eller allmänläkare som svarar. En och samma fråga inom gränsområden och gråzoner kan också hamna hos olika specialister. En journalist, Anders Olsson, som prövade på att ställa samma fråga, om en käke som låser sig, till flera nätplatsdoktorer, fick svar som skilde sig en hel del: en hänvisade till en ortoped och tipsade om magnesiumtillskott, en annan till en öron-näs-och-halsdoktor, en tredje förklarade att det skulle gå över av sig självt och rekommenderade avslappning och lätt massage (Vårdfacket nr 5/00).

En del satsar på att återge det dagliga nyhetsflödet inom området och bli något av en daglig nättidning inom hälsa och vård.

Andra satsar mer på att producera egna, undervisande texter om sjukdomar och deras behandling och lutar snarare åt att bli en utvecklad "Familiens läkarbok" på nätet.

För att få många återbesök satsar många nätplatser på att få igång diskussionsforum och andra mötesplatser, för vårdfolk och för patienter (oftast var för sig, sällan gemensamma).

• Hur finansieras nätplatsen?

En tidig utgångspunkt för de kommersiella hälsonätplatserna var att läkemedelsbolagen har mycket kraftiga budgetar för reklam och information. Många hade räknat på att även om nätplatser skulle få bara en mindre del av dessa pengar, skulle det bli ansevärda summor och möjliga vinster. Det finns två reklamvägar: antingen ett större och mer långsiktigt åtagande i form av sponsorskap, eller mindre och kortsiktigare med annonser.

Men med allt fler nätplatser under 1999-2000 tycks erfarenheten vara att priserna på de olika formerna för nätreklam har pressats neråt.

Samtidigt måste nätplatserna för att kunna sälja reklamplats överhuvudtaget själva satsa stora summor på reklam, för att få människor att hitta till nätplatsen och därmed ha besökare att leverera till annonsörerna.

En del nätplatser kombinerar annonsintäkter med att leverera informationsinnehåll till stora allmänna portaler – och då får de samtidigt en möjlighet att göra sig kända hos fler. Det förekommer också kombinationer med e-handel.

Det här kapitlet ska porträttera fem av de största och – som det ser ut idag – stabilaste nätplatserna och nätplatskombinationerna:

- Medical Link/Primalivet
- Kroppsjournalen
- Ronden
- Netdoktor
- Vitea



Medical Link – först i världen faktiskt

FAKTA

Startår: 1993 första start – 1995 i större skala. 1998 startades systemnätplatsen Primalivet

Ägare: Investeringsbolaget Slottsbacken (med bl a Telia som ägare)

Mediakoncernen VLT (Vestmanlands läns tidningar)

Antal unika besökare per månad: 108 000 Medical Link, 69 000 Primalivet

Antal anställda: 23

700 000 sidor hämtas varje månad från Medical Link, som presenterar sig själv som "Sveriges ledande informationstorg inom hälso- och sjukvården" och en producentobunden tjänst för folk i vården som är intresserade av informationssökning, professionella nätverk och de allra senaste medicinska nyheterna och produkterna – och för informationsgivare som vill nå ut till den svenska sjukvården.

Medical Links affärsidé har man formulerat som att "främja och länka samman informations- och kunskapstjänster som kan erbjudas i digital form och elektroniskt överföras inom hälso- och sjukvården via internet".

Företaget är näthotell åt företag, kliniker, landsting och föreningar och hjälper kunder inom vården och läkemedelsbranschen med att utveckla informationstjänster och marknadsföring på nätet.

Primalivet görs av samma företag men riktar sig till patienter, och finns

även i Norge, Danmark och England. Primalivet startar en avdelning för e-handel hösten 2000.

1996 är det enda år hittills som Medical Link har gått med en liten vinst: 200 000 kr, med en omsättning på 5,5 miljoner kronor. Inkomsterna kom främst från läkemedelsbolagen, inte bara från försäljning av annonsplats, utan också framställning av annonser och av några bolags egna nätplatser (Roche, Pfizer, Zeneca).

33 kilo läkemedelsinformation

Ulf Gustavsson är den svensk som har arbetat längst och mest med kommersiell näthälsa. Han startade Medical Link inom ramen för Läkemedelsstatistik AB, ett branschägt företag, men köpte loss internetsatsningen 1995. Fem år, sommaren 2000, lämnade han Medical Link. Meningsskiljaktigheter med nya ägare som kommit in gjorde att han först avgick som VD våren 2000 och senare helt lämnade verksamheten. Detta ändrar inte det faktum att han är den som har längst och bäst överblick över utvecklingen på det här området i Sverige.

Ulf Gustavsson har ett förflutet som långvägare inom läkemedelsbolag, som säljare (konsulent) och marknads- och produktchef. Som VD på det branschägda Läkemedelsstatistik började han i slutet av 80-talet att datorisera marknadsavdelningarna inom läkemedelsindustrin.

Så här beskriver han startpunkten för det arbete som blev Medical Link:

– Bakgrunden var att Toshiba då hade lanserat en bärbar dator med den vid den tiden häpnadsväckande minneskapaciteten 10 Mb (1996). Det medförde att jag kunde bygga upp en avancerad tjänst som innebar att alla läkemedelskonsulenter kunde arbeta med bärbara datorer i ett marknads- och säljstödssystem. Det innebar att varje månad fick konsulenterna alla adressuppdateringar på alla Sveriges läkare och statistik över apoteksförsäljningen på alla Sveriges apotek på respektive distrikt från Läkemedelsstatistik. Inlagring av alla kundbesök och rapporter om aktiviteter skickades sedan via modem tillbaka till läkemedelsföretaget. Men för att bygga vidare på denna datorisering så borde det också innefatta förmedlingen av läkemedelsinformation direkt till läkaren? – I slutet av 1980-talet skickade läkemedelsbolagen årligen ut 33 kilo papper med läkemedelsinformation till läkarna, varav det mesta hamnade i ”runda arkivet”. Läkemedelsstatistikens adressregister över Sveriges 30 000 läkare stod för merparten av namnetiketterna till reklamutskicken, 10 miljoner utskick om året. Jag undrade om man skulle man kunna förmedla några av dessa kilovis med papper i digital form

– Erfarenheter fanns ju redan då av att bygga komplexa system med kommunikation till många människor över modem. 1991 började jag titta på de anslagstavlesystem, BBS Bulletin Board System, som man kunde ringa upp



och ansluta sig till. BBS-system användes mest av en del akademiska grupper, mycket tekniker – och ungdomar med mer eller mindre seriösa intressen.

– Det var viktigt att ha med bilder också, om läkemedelsbolagen skulle förmedla sin information på det här viset. Det krävde stora lagringsmedia. Jag hade kontakt med Ericsson – som rådde mig att ta kontakt med ett datorforskningsinstitut i Kista, Sics, med anknytning till KTH. Där fick jag höra att det fanns rykten om att använda internet, som då mest handlade om epost och att frakta textfiler, för att presentera bilder.

– Jag sov inte på tre dygn när jag förstått vilken världsrevolution inom kommunikationsområdet som detta skulle kunna innebära, säger Ulf Gustafsson nästan tio år senare.

De första signalerna om det grafiska gränssnittet, det som idag för de flesta helt enkelt är internet, kom från ett universitet i Minnesota. I väntan på att det skulle bli klart gjorde han en första version av Medical Link med bara texter – men med bilder redo för den dag det nya skulle komma, bl a en serie hudvårdsbilder från ett läkemedelsföretag. Nu blev det inget av lösningen från Minnesota, utan det var som bekant från Schweiz som tekniken

med world wide web www spred sig. Och den allra första www-platsen som sattes upp i Sverige 1993 var just Medical Link – som blev nr 171 i hela världen. Idag räknas antalet www-nätplatser i hundratals miljoner.

Läkemedelsstatistik fick ett litet bidrag, 25 000, från Sics som använde Medical Link som ett exempel att visa upp, för att demonstrera vad nätet skulle kunna komma att innebära. Företaget samarbetade också med Nutek och Ingenjörsvetenskapsakademin (IVA).

– Då i början var det ju vanligt att internet bara avfärdades som något oseriöst och övergående. Det gällde också på Ericsson och Telia, där beslutsfattare trodde på andra former för datanät som telebolagen satsat på att bygga upp. När jag 1993 tillsammans med IVA skulle göra en föredragning för dåvarande kommunikationsministern Mats Odell, fick plocka bort allt om internet, för det var inte seriöst ... Och när Medical Link 1994 bjöd in 20 IT-chefer från landstingen till en demonstration av internet på KTH, förklarade dessa att internet skulle aldrig komma in i vården, av säkerhetsskäl.

Offentliga aktörer lämnade samarbetet

1995 lämnade Ulf Gustavsson Läkemedelsstatistik och köpte med sig Medical Link för 1 kr. Med uppbackning från näringsdepartementet fick Medical Link 1995 1,6 miljoner kronor från KK-stiftelsen, för att tillsammans med specialistorganisationer bygga upp ett antal läkarnätverk, däribland nätverket för diabetologer.

– Vi satsade på att få in material från olika håll som kunde intressera läkare och sjuksköterskor och i början samarbetade vi med läkarförbundet, Apoteksbolaget och socialstyrelsen. Det var på så sätt världens första medicinska portal, hävdar Ulf Gustafsson

Men efter en tid tyckte flera av dessa partner att samarbetet med de kommersiella intressena, i form av läkemedelsbolagens annonsering, blev problematiskt och lämnade portalen.

Socialstyrelsen bildade tillsammans med landstingsförbundet, läkemedelsverket och Spri ”svenskt medicinskt fönster”, lite som ett myndigheternas svar till Medical Link. Tankarna om Infomedica började slå rot.

– I gengäld fick vi under en tid ett samarbete med Telias portal Passagen, som köpte innehåll om hälsa från Medical Link, säger Ulf Gustavsson. Men en konsultrapport som utvärderade portalen, förklarade att hälsofrågor inte var någonting för internet! Telias portal skulle mest attrahera åldersgruppen 14-25 år, trodde man, och i den gruppen är hälsa ingen intressant fråga, sades det. Det var spel och underhållning som gällde.

Konkurrens till döds

Ulf Gustafsson beklagar idag att han inte fick med sig övriga ägare på att expandera till övriga Norden våren 1998.

– Hade vi gjort det då, tror jag inte att vi hade haft Netdoktor i Sverige idag, säger han.

– Näthälsoföretagen kan inte få det att gå runt därför att de konkurrerar ihjäl varann med låga annonspriser. Det nätplatserna kan få in på reklam i olika former på nätsidan, är så lite att det inte kan täcka både ett innehåll av hög kvalitet och den omfattande marknadsföring som krävs för att besökare ska upptäcka en webbplats. Skillnaden är stor om man jämför med t ex en webbplats som Dagens Industri, där man kan ta rimligt betalt för annonsplatser.

Den plötsliga och stora ökningen av hälsonätplatser 1999-2000 har sitt ursprung på andra sidan Atlanten, menar Ulf Gustafsson:

– I början av 1999 var förväntningarna på näthälsa väldigt höga i USA och aktiekurserna därefter. Ett exempel: företaget Healthgate var då värt 1 400 miljoner dollar, men sjönk ett år senare till 800 och är nu nere i 200 mkr. Många svenska "guldgrävare" som i en hast satsade på att få igång en webbplats, tror jag siktade på att bli uppköpta av stora amerikanska aktörer som förväntades försöka komma in på den europeiska marknaden. Och då låg Sverige bra till eftersom man ligger i täten när det gäller internetanvändning.

Men när flertalet av de nya svenska satsningarna hade sjösatts år 2000 var förutsättningarna annorlunda! I USA är det hösten 2000 fråga om vilka nätplatser som överlever och hur länge.

Via webbplatsen Witcapital.com, en informationstjänst för riskkapital som går igenom en mängd amerikanska kommersiella nätplatser, kan man idag följa analyser av hur länge som satsade pengar räcker. Utrymme för expansion i Europa är det inte tal om.

Dessutom ska man inte underskatta kulturskillnaderna när det gäller världen mellan USA och Europa, menar Ulf Gustafsson. Kanada har lättare att komma in, för där är skillnaderna mindre.

– I USA lyckas man inte få ekonomi på patientnätplatserna trots att läkemedelsbolagen får göra reklam för receptbelagda mediciner. Då blir det inte enklare i Europa.

– Det är också ett långt steg från de första "pionjärerna", som omfattar med 7 procent, till att man nått ut till "tidiga användare", med 30 procent.

Han tror att några av dagens nätplatser kommer att överleva – sedan de slagits samman.

– Men det finns ett begränsat antal annonser som ska finansiera den här verksamheten. Priset på annonser går hela tiden ner. Marknadsundersökningar i USA kan visa att många är ute och letar. Men kruxet är att informationssökarna betalar inte för informationen. Och ingen vill betala för att många är ute och letar.

Det är mycket svårt att ta betalt för informationstjänster, eftersom det redan finns för mycket gratistjänster på nätet. Databasen Medline som bygger på kvalitetsgranskade bidrag till facktidskrifter har läkarna alltid frågat efter. Men snart hittar läkarna 60 proc på nätet och 40 på Medline, tror han.

Han tror att en väg kan vara att koncentrera sig på några få områden där folk går in ofta – t ex kroniska sjukdomar. Specialiserade nätverk för läkare kan vara mer intressanta för läkemedelsbolagen. De kan betala för att få vara med och lära sig.

– Men läkemedelsbolagen vill också ofta köra sitt eget lopp. En del satsar nu på globala nätplatser som bas för platser i olika länder. Man knyter till sig framstående experter för att få trovärdighet, säger Ulf Gustafsson.

Han tvivlar på att läkemedelsbolagen någonsin kommer att enbart förlita sig nätet. De gamla säljvägarna – som de kostsamma personliga besöken hos läkarna – vågar företagen inte avstå ifrån. Det är nödvändigt att fortsätta med att stödja kongresser och läkares resor till kongresser ute i världen. Läkemedelsföretagen står idag för en mycket stor del av läkarnas fortbildning.

Bland de nätplatser som han tror mest på för framtiden hör läkarnas eget nystartade Ronden:

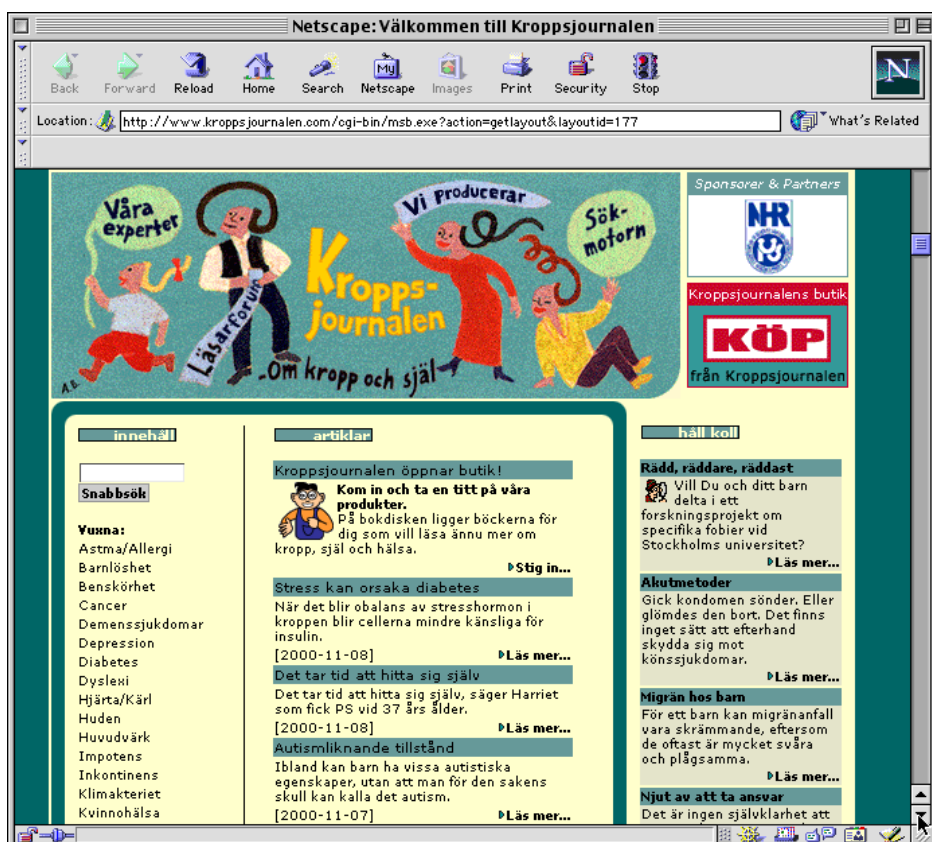
– Läkemedelsbolagen är livrädda för att stöta sig med läkarna. Ronden kommer att få gott om annonser.

Svensk vård på export

Ulf Gustafsson kan sägas vara en representant för affärsmannen, nätentreprenören, som står bakom en god del av det som sker. Idag är han inne på flera olika nya spår, varav några är helt utanför vården, som Lotto på nätet och telefonkort med reklambudskap. Men han jobbar också med export av svensk sjukvård till Mellanöstern och Rysslands rika.

– Internet har öppnat möjligheten för patienter att upptäcka att man faktiskt kan behandlas på andra ställen än det egna hemlandet, säger han. Detta gäller speciellt komplicerade operationer och ovanliga sjukdomar. Det finns i Sverige ett antal läkare som är världsledande inom sina respektive områden och dessa kunskaper och färdigheter ska utnyttjas på så sätt att patienter kommer till Sverige för vård. Det kommer att förstärka kompetensen inom de kliniker där operationerna utförs.

– Sverige har ett högt rykte för sin läkemedelsindustri och det nära samarbete som pågår mellan vården och industrin. I och med att Pharmacia och Astra nu är i utländsk ägo ser vi att forskningsresurserna flyttas allt mer utomlands. Men genom att utnyttja vår stora begåvningsreserv i form av kompetent sjukvårdspersonal har vi möjlighet att utveckla en ny industrigren, säger han.



Kroppsjournalen talar till magen och hjärtat

FAKTA KROPPSJOURNALEN

Startår: februari 1997

Ägare: Grundarna Lotta Mellberg och Yvonne Hansson Malmström, sedan hösten 1999 också investeringsbolaget Springboard Venture Capital (med bl a TV4-veteranen Gunnar Bergvall som ägare) – som också är delägare i Ronden

Antal unika besökare per månad: 72 000

Antal anställda: 16 personer 2000 (7 1999, 3 1988, 2 1997) Till det kommer ett nätverk av 250 läkare och andra specialister och något tiotal frilansjournalister.

Tecknade figurer, varma färger och handskrivna rubriker. Redan första anblicken av Kroppsjournalens nätplats signalerar att det här inte är unga manliga ekonomer och tekniker som har varit i farten. Det är det inte heller. Kroppsjournalen startades av två kvinnor i mogen ålder, sjuksköterskan Yvonne Hansson Malmström, som arbetat inom läkemedelsföretag, och medicinjournalisten Lotta Mellberg som arbetat 15 år med att skriva begripligt om sjukdomar i veckotidningar och dagspress. Deras startpunkt var att van-

liga människor har svårt att hitta bra information om sin hälsa när de som bäst behöver det. De var inte nöjda med vad Lottas kollegor åstadkom:

- Det blir ofta så fel, med larmrapporter som skrämmar folk.

Inte heller Yvoneskollegor i vården får uppenbarligen fram de upplysningar som behövs.

- Alla vet ju att patienterna efter ett läkarbesök ofta kommer på en massa saker att fråga om – och det är svårt att få tag i läkaren då. Dessutom har man rätt till en second opinion – men det är si och så med hur den rätten utnyttjas via den ordinarie läkaren, säger hon.

De två började med först med en CD-rom-satsning. Men internet slog igenom brett i samma veva och de tänkte om. Kroppsjournalen fungerar idag som en populärmedicinsk tidning, eller som kvalificerade läkarsidor i en veckotidning.

Deras grundtanke är att de ”tror att människor i gemen är intresserade av sin hälsa och sin kropp”:

- Vi vet att det finns ett enormt behov av korrekt information om sjukdomar och hälsa, skriven på ett språk som var och en kan begripa – även utan medicinsk utbildning.

Det finns över 700 artiklar om olika hälsofrågor och varje veckapubliceras 10-15 nya artiklar.

Doktorn får pinsamma frågor

Ett tungt inslag är ”Fråga doktorn”. Varje dag kommer ett 50-tal frågor, svar kommer oftast inom en vecka, med uppgift om vem som har svarat. Gamla frågor och svar är sökbara i en databas som har nästan 5 000 frågor. Frågorna är ofta sådana som det kan vara pinsamt att ställa direkt till en doktor eller sjuksköterska – Yvonne Hansson Malmström tar som exempel inkontinens och sängvätning. Men det är också ett sätt att få en andra bedömning (second opinion), när man undrar om den behandling som man sedan länge får av sin doktor är den enda tänkbara.

Kroppsjournalen har satsat mycket på att få till stånd samarbete med olika patientföreningar.

- De ska ju jobba mest med att påverka vården och politikerna, och när medlemmar kommer med medicinska frågor kan de hänvisa till oss och de experter som svarar på frågorna.

Det finns också ett forum för diskussioner läsarna emellan.

Kroppsjournalen fanns en tid på Postens portal Torget. Nu levererar man innehåll till Yahoo och underhandlar med flera allmänna portaler om att leverera innehåll.

På läkarstämman 1998, där de ställde ut första gången, mötte de en del sura frågor om de menade att patienterna inte skulle behöva gå till doktorn

längre, utan bara kunde sitta vid datorn. 1999 finns det en annan förståelse för värdet av bred medicinsk information av god kvalitet på nätet.

Genom frågorna möter de en del förfärliga fall av felbehandling. Men de har inte mött några rättshaverister eller hypokondriker, och det förekommer väldigt få skämtfrågor.

– Det finns en del särskilt flitiga frågare, som de ofrivilligt barnlösa, som nu börjar bli så belästa att kraven på svar stegras mer och mer. Vi samarbetar med de barnlösas förening Iris.

Hundälskande åttaåring och benskör pensionär

Hur ser deras bilder av nätplatsbesökarna ut?

– Här finns åttaåriga Kalle som frågar om han trots allergi kan skaffa en viss sorts hund, ungdomar som frågar om sex och preventivmedel – och medelålders kvinnor i klimakteriet. Vuxna barn frågar om sina åldrande föräldrars sjukdomar. 70-åriga pensionärer som köpt dator via PRO och hör till Seniornet frågar om benskörhet.

En liten blygsam besökarundersökning visade att 57 procent varit här förut, medan 43 procent besökte Kroppsjournalen för första gången. 80 procent var kvinnor, 20 procent var män – Kroppsjournalen har också satsat på att ge nätplatsen ”en kvinnlig prägel”, eftersom det är väl känt sen länge att kvinnan i familjen har/tar huvudansvaret för hälsan för såväl barn, man som föräldrar.

En överraskning var att 60 procent bodde utanför storstäderna.

Åldersmässigt finns hälften i åldern upp till 35. 6 procent var barn och ungdomar upp till 20 år. Den största gruppen, 44 procent, fanns i åldern 21-35 år.

Knappt var tredje hör till ”yngre medelåldern”: 31 procent var 36-50 år.

Över 50 år är mindre än var femte: 16 procent i åldern 51-65 år, 3 procent var äldre än 66 år.

På frågan varför de söker information, svarar nästan hälften det lite svävande ”allmänt”. 28 procent frågade för att de själva var sjuka, ytterligare 7 procent för att någon anhörig eller vän var sjuk. 7 procent sökte information för sina studier, 11 procent svarade ”vill veta”.

En av de viktigaste resultaten i den här lilla undersökningen tycker Yvonne Hansson Malmström är att Kroppsjournalen har trogna besökare som kommer tillbaka.

Utlandssatsning och nätaffär

Länge var det bara läkemedelsföretag som sponsrade och annonserade. Nu finns också försäkringsbolag som SPP, banker och patientföreningar som

för neurologiskt skadade och Parkinson, liksom för ofrivilligt barnlösa. På Kroppsjournalen tycker de att arbetsmarknadens organisationer borde kunna komma in som sponsorer.

Hösten 1999 fick de två grundarna kontakt med finansiärer, investeringsbolaget Springboard Venture Capital, som med ett tillskott på 4,5 miljoner (ett blygsamt belopp jämfört med andra näthälsoplatser) möjliggör en stor satsning – bl a etableringar utomlands under första hälften av 2001. Länder som tidigare har nämnts som möjliga är Norge, Danmark och England.

Det som investeringsbolaget, som sökt runt på nätet både i Sverige och USA, gillade hos Kroppsjournalen var bl a att man hela tiden har ett journalistiskt perspektiv, kombinerat med mycket sträng faktakontroll i samarbete med specialister inom varje område.

På Kroppsjournalen är de mycket noga med att annonser inte finns i eller i direkt anslutning till artiklar i ett visst ämne. Detta är en viktig lärdom från USA, där näthälsoplatser rykte blivit skamfilat. På varje frågespaltområde finns en banner med sponsor där det också står att sponsorerna inte har något inflytande över urval av frågor eller utformning av svar.

Yvonne Hansson Malmström tycker att det är bra att socialstyrelsen tagit initiativ till diskussioner med branschen om kvalitet och tillsyn över innehållet på näthälsoplatserna. Hon berättar om andra nätplatser som hon från början tycker har varit bra, men där hon kunnat se hur en pressad ekonomi har gjort att gränsen mellan kommers och information har luckrats upp. En läkare som svarade på frågor började sälja hälsokost.

– Vi har också kontaktats av företag just i hälsokostbranschen som förklarat att det fanns massor av pengar att tjäna om vi rörde oss åt deras håll. Men vi är mycket noga med att hålla oss till skolmedicinen, säger Yvonne Hansson Malmström. Vår verksamhet granskas av ett vetenskapligt råd med Marc Bygdeman, tidigare chef för Karolinska sjukhuset, som ordförande.

– Det skulle behövas en svensk Quackwatch, det finns så mycket folk som står och rör ihop saker i köket ... Vi har tankar om detta men det kräver ett ständigt arbete med att uppdatera bevakningen.

Kvinnor satsar försiktigt

E-handel är en kompletterande inkomstkälla som Kroppsjournalen inte av princip är främmande för. Hösten 2000 öppnar de en näthandel med sjukvårdsprodukter som de själva tycker är bra och som kan vara svåra att få tag på. Hur mycket detta kan innebära ekonomiskt återstår att se.

Forskning visar att kvinnliga nyföretagare satsar försiktigare än män, tar det stegvis – och det stämmer bra på Kroppsjournalens upphovskvinnor. De två första åren gick företaget runt och med en liten vinst. 1999 och 2000 har de planerat för att satsa mer än vad som kommer in. Men det är ändå jämfö-

relsevis blygsamt, t ex när det gäller marknadsföring. De största konkurrenterna satsar många miljoner på reklam – enligt en uppgift har ettan, Netdoktor, gjort av med hela 30 miljoner kr. Kroppsjournalens annonsbudget är tio procent av den summan, 300 000 kr.

– Ibland kan man undra om det bara är reklambyråer och datakonsulter som har tjänat pengar på de många olika internetsatsningar som har gjorts på senare år, säger Yvonne Hansson Malmström.

Försprång och olika skrivsätt

Vid starten i början av 1997 fanns Medical Link, men ingen nätplats som riktade sig till allmänheten. Genombrottet för Kroppsjournalen kom sommaren och hösten 1999. Det betyder att man hade hunnit etablera ett visst försprång när de många nya nätplatserna kom.

– Det var ganska väntat att detta skulle hända, vårt läge var för bra för att vara sant, säger Yvonne Hansson Malmström.

Hon instämmer i mycket av Ulf Gustavssons analys: annonsering och sponsring räcker inte som inkomstkälla, och gulddrömmarna i USA under 1999 har resulterat i en trängsel av nätplatser. Men hon tror ändå att det kan finnas utrymme för fler än en plats för patienter, och en för läkare.

– Olika platser har olika stil, olika sätt att skriva. Vi och Netdoktor har t ex helt olika tilltal till läsaren – och det är bra, vi kan komplettera varandra. De är lite mer av lärobok, som Bonniers läkarbok. Vi har ett mer personligt tilltal, det är mer någon att hålla i handen och som ger mer ”mjukvara” runtomkring. En text om alzheimer handlar oss ossinte bara om fakta, utan också om vad jag gör när min mamma blir så arg, som hon kan bli när hon har sjukdomen.

Kroppsjournalen ifrågasätter Infomedicas marknadsföring av sin nätplats som det ickekommersiella alternativet:

– Apoteket AB gör förfärligt stora vinster, säger hon. Det är konstigt att man tar pengar från vården för en satsning på information, när det finns andra aktörer som tar fram information utan att det kostar någonting för vården.

Hon räds inte konkurrensen från offentliga sektorns Infomedica, som hon tror har svårt att få styrka i samarbetet med läkarna.

– Landstingen har inte läkarförbundet med sig på den här satsningen. Man har ifrågasatt om drivkrafterna bakom är att landstinget vill ha färre läkarbesök och Apoteket vill sälja fler receptfria egenvårdsprodukter



Ronden – en storsatsning på läkarna

FAKTA RONDEN

Startår: hösten 2000

Ägare: Läkarnätet AB grundad i mars 2000 av Läkarförbundet, Läkartidningen och Läkarsällskapet. I augusti anslöt sig tre företag som tillsammans satsade 50 miljoner kronor: medie- och investeringsbolaget Springboard Venture Capital (som också är delägare i Kroppsjournalen), IT-bolaget Softronic AB och finansbolaget SalusAnsvar.

Antal unika besökare: Första veckan vid starten i oktober – 7 000

Antal anställda: ca 12

Ronden riktar sig till läkare och konkurrerar närmast med Netdoktors lärkardel, Medical Link och Lokus Medicus (en nätplats uppbyggd på sökmotorer ut mot medicinska nätplatser och databaser). Det är väl ett gränsfall om nätplatsen ska kallas kommersiell eftersom föreningar tog initiativet – men den ska annonsfinansieras och ge avkastning till ägarna, däribland rent kommersiella företag.

De två läkarorganisationerna består i sin tur av 300 föreningar, där nästan varannan har egna Internetsidor – en del enkla skyltfönster, andra mycket avancerade sidor, som diabetologernas.

I ett första steg består Ronden av en portal som presenterar de nuvarande nätplatserna för Läkarförbundet, Läkartidningen och Läkarsällskapet. Men

den ska byggas ut med en rad tjänster, bland annat platsförmedling. Redan tidigare fanns en vikariatsförmedling för korta vik på nätet.

På Ronden kommer att finnas nyheter, som ska gå att lätt hämta hem i handdatorer, och med länkar direkt till källorna, diskussionsforum och nätkonferenser inom många olika områden: vetenskap, fackligt, fritidsintressen. I en del nätkonferenser kommer läkare anonymt kunna ställa frågor till kollegor om svåra fall – utan att riskera att behöva tappa ansiktet för andra.

Det kommer att finnas både öppna och slutna delar av Ronden – och även i den del som bara är öppen för medlemmar i läkarorganisationerna kommer det att finnas ”rum” som bara är öppna för vissa medlemmar, som t ex arbetar med forskningsprojekt och därför kan få tillgång till dataregister med känslig information. En del av de slutna delarna kan vara öppna även för medlemmar i andra vårdyrkesföreningar.

Man kommer att ha föreningsinformation på föreningstorg, tillgängliga bara för medlemmar, där man kan behandla frågor och ha alla viktiga dokument tillgängliga.

Utbildning på nätet

Ronden kommer att ha en databas som man räknar med att läkarna ska ha nytta av i sitt arbete. Redan i höst kommer Ronden att ha ett tiotal kurser via nätet, knutna till någon specialitetsförening eller liknande. De första kommer att vara korta, på mellan en kvart och en timme. De produceras ihop med ett nätutbildningsföretag och eftersom man räknar med många deltagare kan priset hållas lågt.

Man satsar på en ”meddelandecentral” för säker kommunikation mellan läkare och finanstjänster (kopplad till delägaren SalusAnsvars nätplats Fond-Net). Säker kommunikation är någonting som Läkarnätet och Ronden satsar mycket på – och då är det inte tillräckligt med bankernas säkerhetsnivå, utan man ska uppnå militär säkerhetsnivå, berättar Pelle Gustafsson på Ronden, själv läkare som arbetat i datakonsultföretag. Ett skäl för den satsningen är att man tänker försöka bli en så kallad ”tredje part” som tar på sig känsliga kommunikation mellan olika parter. Det handlar först och främst om patientinformation från journaler och liknande, information som under inga omständigheter får komma på drift.

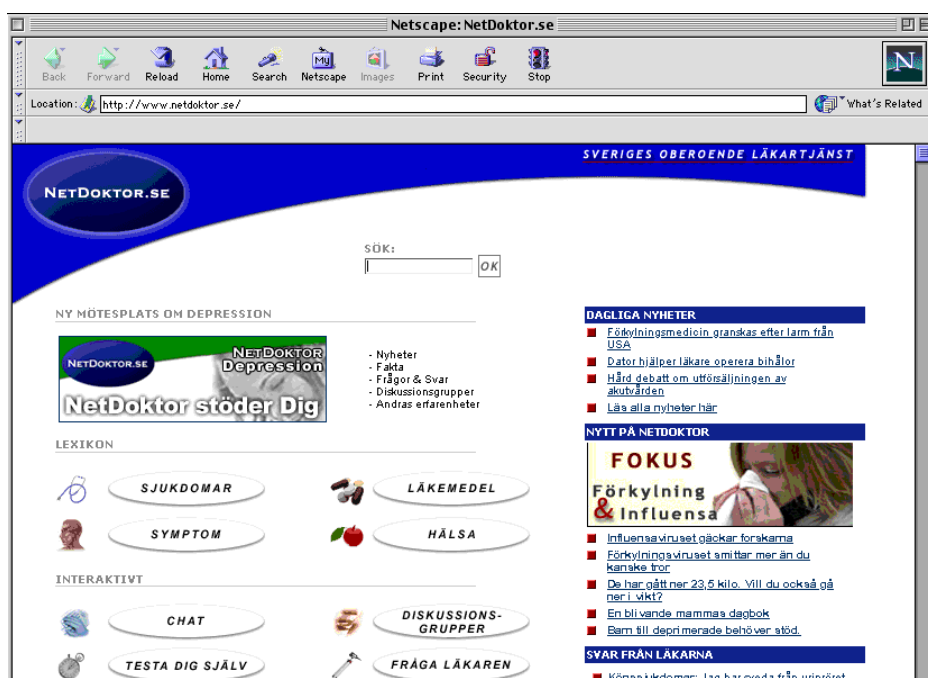
– Vi befinner ju oss i en situation där vården på producentsidan blir mer fragmenterad, med alltmer olika typer av vårdgivare, samtidigt som samhälls resurser på central nivå rustas ner, som t ex när Spri lades ner 1999. Då behövs det andra aktörer som kan se hitta lösningar för att koppla samman de olika delarna av den gemensamt finansierade vården, säger Pelle Gustafsson.

Han tror att kommunikationstjänster kommer att bli ”en andra våg” inom näthälsa, efter ”den första vågen” som bara handlade om information.

Från början hade Ronden planer på att också ge sig in i matchen mellan näthälsoplatser som riktar sig till patienter. Sådana planer finns inte längre. Istället kommer man att hänvisa intresserade patienter som går in och läser på Ronden till Kroppsjournalen för att få fakta mer lättsmält presenterade – och omvänt kommer Kroppsjournalen att hänvisa besökare som vill ha mer djupgående information skriven för vårdproffs till Ronden.

Kroppsjournalen och Ronden kommer att ha ett annonssamarbete så att en annonsör kan nå både patienter och vårdproffs samtidigt, via de två nätplatserna. Även olika former för redaktionellt samarbete diskuteras.

Ronden eftersträvar också samarbete med andra parter, som Infomedica, för att undvika onödigt dubbelarbete. I en del fall kan man länka till andra istället för att skapa eget material.



Danska Netdoktor nu störst i Europa

FAKTA NETDOKTOR

Startår: november 1999 i Sverige, mars 1998 i Danmark.

Ägare/finansiärer: Grundarna, journalisten Rune Bech och läkaren Carl J Brandt, och det engelsktyska investeringsbolaget Apax Partners.

Antal unika besökare per månad: 100 000 enligt ett nätmätföretag Tillsammans i sju länder har Gallup mätt en miljon besökare, varav 250 000 enbart i Danmark.

Antal anställda: 14 heltidsanställda i Sverige – och 50 skrivande läkare

I likhet med Kroppsjournalen startades Netdoktor av en person i journalistiken och en i vården.

De två bakom Netdoktor var skolkamrater som inte hört av varandra på många år, när dr Carl J Brandt, verksam vid Odense universitetssjukhus, i februari 1997 ringde upp Rune Bech, dagstidningen Politikens Londonkorrespondent, för att få råd om hur han skulle få publicitet för ett forskningsprojekt som han avslutat. Resultaten av en femårig studie skulle just publiceras i prestigetunga läkartidningen The Lancet och Brandt ville gärna gripa tillfället för att få en bredare uppmärksamhet. Det här var inledningen till ett samarbete som ledde till etableringen av det som idag är Europas största nätplats – och hur det gick till är en intressant berättelse, som finns utlagd på nätet.

Relationen och kommunikationen mellan patient och läkare var vad dr Brandts forskning i grunden handlade om. Han hade tagit en grupp patienter med kronisk bronkit (lufttrösinflammation) och delat den i två grupper som fick två helt olika diagnoser. Den första fick den traditionella diagnosen ”kronisk bronkit”, den andra den av Brandt påhittade ”rökarlunga” – som gav ett klart och direkt besked till patienterna om orsaken till deras ohälsa. Frågan var om så tydlig information till patienten lönade sig?

Brandt och hans kollegor följde de två grupperna under ett år och resultatet blev glasklart. Trots att grupperna fick samma behandling, mediciner och råd, så slutade dubbelt så många i ”rökarlung-gruppen” att röka – vilket i högsta grad förbättrade deras hälsa. Detta bevisar, menade Brandt, att information lönar sig: ”Man kan åstadkomma mycket med traditionella mediciner och behandlingar, men ibland kan lämplig kommunikation och ett enkelt samtal göra lika mycket”. Resultaten visade hur viktigt det är med en patients delaktighet och förståelse för sin sjukdom.

Vännen och journalisten Bech tyckte också att det var högst intressant att se medicinska belägg för hur viktigt det var med information. Inom ett dygn hade fått spridning på forskningsresultaten genom ett välskrivet pressmeddelande och kontakter bland kollegor. Historien om ”rökarlungan” spreds över världen. Efter all uppståndelse började Bech och Brandt diskutera hur de skulle kunna gå vidare med ett samarbete på temat information-medicin. Fram växte tanken på en nyhetstjänst på nätet där vanligt folk får begripliga och tydliga svar på sina hälsoundringar. De två formulerade det som att de som läkare och journalist ville bygga en bro mellan sjukvården och journalistiken, som gör sjukvården genomskinlig – för att bidra till en ny sorts välinformerad patient som använder nätet som sitt verktyg. Målet var att skapa en gratis tjänst som tillhandahåller högkvalitativa, komplexa medicinska förklaringar med enkla ord, med fakta om sjukdomar, läkemedel och självhjälpgrupper, kombinerade med hälsoråd, diskussionsgrupper, ”fråga-doktorn” och andra interaktiva tjänster.

De jobbade intensivt på att få ihop ett "drömlag" med Danmarks mest respekterade läkare som skulle säkra nätplatsens "oberoende, kvalitet och trovärdighet". I oktober 1997 formulerade de tio grundprinciper för Netdoktor som handlade om redaktionellt oberoende, strävan efter kompromisslös kvalitet på innehållet, bevisbaserade råd och en önskan att stödja humanitära mål genom organisationer som Röda korset, Läkare utan gränser och Amnesty international.

Bech och Brandt lånade ihop pengar för att finansiera starten och jobbade på sin fritid. De lyckades övertyga tiotals läkare och läkarstuderande att hjälpa dem att få igång nätplatsen.

Premiär blir den 16 juni 1998 – och bara ett par månader senare överträffade de tolv gånger om sina förhoppningar om hur många sidor som hämtas ner av besökare (650 000 istället för 50 000 i månaden – det är dock inte detsamma som "unika besök").

Inom ett år var trafiken på nätplatsen fyrdubblad (2,5 miljoner sidtittar).

Netdoktor uppmärksammades mycket i dansk press och det som började som ett fritidsprojekt blev en av Danmarks största och mest framgångsrika nätplatser. Bech hoppade av sitt tidningsjobb för att bli nätföretagare på heltid och dr Brandt följde efter.

I januari startade de en särskild tjänst för vårddyrkesfolk och mer än 10 000 inom den danska vården registrerade sig.

Våren 1999 – när hälsonätplatserna i USA var som mest omsvärnade och omgivna av förhoppningar – kom ett e-brev från en av världens största investeringsbolag, Apax partners med säte i London och München, där det stod: *"Ring oss om ni behöver kapital för att expandera"*.

Berättelsen om Netdoktors framgång hade då spridits utanför Danmarks gränser, av tyska nyhetsbyrån DPA och andra. Apax och de danska netdoktorerna började förhandla och i september 1999 slöt de ett avtal som gick ut på att Apax förser Netdoktor med tillräckligt kapital för att "erövra Europa" och bli kontinentens ledande hälsoportal.

Allt gick mycket fort: inom fyra månader fanns Netdoktor i sju länder. Sverige var ett av de första av dessa (november 1999). De övriga var Norge, Island, Tyskland, Österrike och England (oktober-januari).

Från "två i ett garage" hade firman 60 heltidsanställda och kontrakt med 450 av Europas mest respekterade läkare som skriver bidrag till Netdoktor.

I april 2000 kom ett nytt kapitaltillskott från Apax partners för ytterligare expansion. Nya länder på gång är Holland, Frankrike, Italien och Spanien.

Innehållet på sidorna är till stora delar är gemensamt för de olika länderna – även om man anpassade sig till lokala variationer i känsliga frågor som exempelvis abort. Här är några återkommande inslag:

- Interaktiva tester för depression, övervikt och alkohol- och nikotinberoende
- Fungerande diskussionsgrupper inom ett stort antal ämnen.
- Faktablad inom olika sjukdomar
- Fråga doktorn
- Nyhetstjänst – med dagligt e-brev med de viktigaste rubrikerna.

Netdoktor erbjuder möjligheten att hämta hem en del av nätplatsens information via mobiltelefonen (WAP).

Fler tjänster, smala nätplatser

Netdoktor har också inlett samarbete med andra företag. Försäkringsbolaget Trygg-Hansa, ägt av danska Codan, öppnade tillsammans med svenska Netdoktor under hösten 2000 en ny näthälsoplats, Careonline, som är inriktad på vårdtjänster, i samarbete med bl a Karolinska Sjukhuset.

Careonline ska tillhandahålla hjälp i hälsofrågor dygnet runt, med experter som man kan diskutera via nätet eller per telefon. Trygg-Hansa blir försäkringsleverantör. Bo Lagergren på Careonline säger att den nya nätplatsen inte konkurrerade med det offentligasjukvårdssystemet "utan kompletterar det med fokus på hela människan". När man har fått de första erfarenheterna i Sverige startar verksamheten också i Danmark.

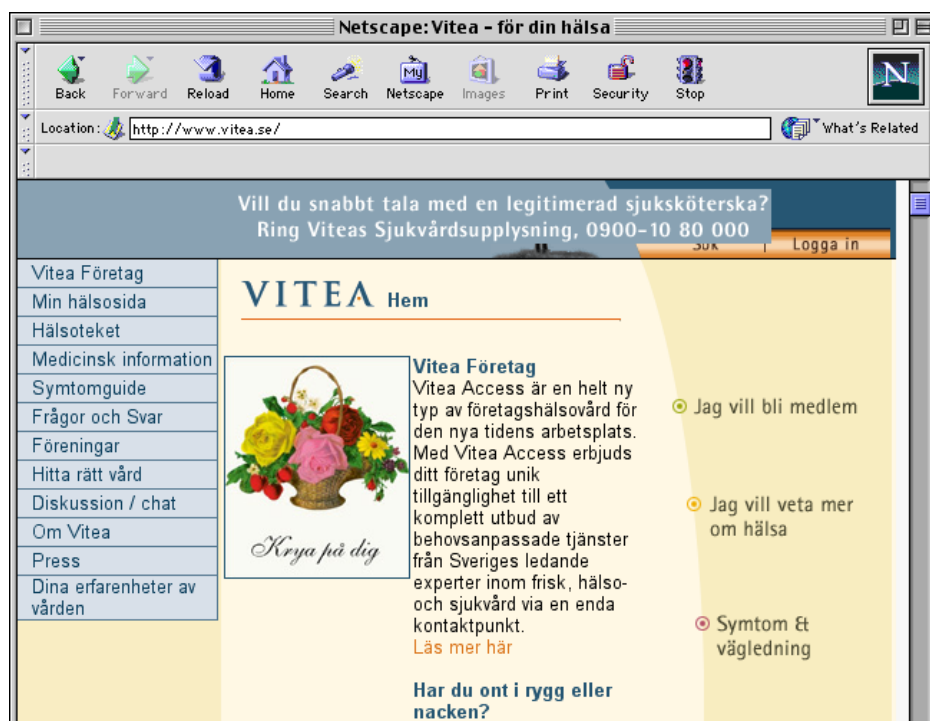
I samarbete med läkemedelsföretaget Lundbeck startade Netdoktor en serie europeiska nätgemenskaper för människor som lider av depression. Det är ett första steg i en strategi som går ut på att vidga innehåll och tjänster till speciella grupper där det finns stora behov av att kommunicera, utbyta erfarenheter mm. Ännu ett exempel på denna strategi: I oktober startade man i Tyskland en nätgemenskap för hörselhandikappade.

Under 2000 fick Netdoktor bättre publicitet än någon annan europeisk näthälsoplats. I mars fick man ett skandinaviskt användarpris efter en test som 148 000 nätanvändare deltagit i.

Svenska tidningen "Internet World" korade i maj Netdoktors svenska nätplats som en av Sveriges elva bästa nätplatser, före både Alta Vista och Yahoo, och Netdoktor var enda näthälsoplatsen som hamnade bland tidningens "hundra-i-topp" på nätet.

Expressen klassade den som bästa nätplats våren 2000. Aftonbladet lyfte i juli 2000 upp Netdoktor som enda näthälsoplats bland 18 omdgängliga svenska nätplatser.

Netdoktor i England har fått goda recensioner av tidningar som Sunday Times, The Economist, Daily Telegraph, The Times, Internet Monthly, Financial Times.



Vitea kostbarast i Sverige

FAKTA VITEA

Startår: februari 2000.

Ägare: Grundarna Paul Källenius och Robert Gyll och 6:e AP-fonden, Carnegie. Skandia, som tillsammans satsat 210 miljoner i två omgångar.

Antal unika besökare per månad: 60-100 000 ("ett par tusen om dagen")

Antal anställda: 20 st (2000)

Paul Källenius och Robert Gyll, två ekonomer som arbetat i läkemedelsföretag respektive konsultföretag med inriktning på handel och vård, utvecklade under 1999 idén om en hälsönätplats som skulle vara någonting mer än en "Hemmets läkarbok" eller en populärmedicinsk tidning på nätet. Det här är en nätplats med ambitionen att förutom informatin erbjuda vårdtjänster och "hålla patienten i handen" genom vårdprocessen. Inspirationen kommer från USA. Idén byggde på insikten att företag som enbart satsar på annonsfinansierad allmän information får svårt att bli lönsamma.

Men bakom idén finns också en personlig upplevelse av vården som Paul Källenius själv hade när han kom hem från att ha jobbat i Kina med dysenteri, som i sin tur ledde till olika komplikationer.

– Då insåg jag vilket ansvar som låg på mig att hålla ihop de många specialiteter som blev inblandade. Jag måste bli projektledare för min egen vård,

det var helt och hållet upp till mig. Jag hade tur som kunde använda kontakter som jag hade från jobbet. Detta satte igång tankarna.

Robert Gyll, som jobbade med konsumentinriktade företag ena dagen och vården andra dagen, hade för sin del slagits av den extrema skillnaden i ansats hos de två världarna.

Deras gemensamma slutsats blev att i vården lades arbetet upp efter producenternas behov och var inte alls individinriktad.

– Med IT hade det skapats möjligheter att göra på ett annat sätt och ”vända processflödet”. Detta sammanfaller med att ny generationer av patienter kommer in i vården och individer ställer helt andra krav än tidigare, säger Paul Källenius.

– Det finns ett gigantiskt läge för Sverige här, eftersom vi sitter på två spjutspetsarhär: vi har länge legat långt framme när det gäller läkemedel och vård – och Sverige har blivit ett IT-Meckas i Europa. Lyckas vi kombinera detta finns sällsynta möjligheter.

En resebyrå för företagshälsovården

Paul Källenius jämför deras tänkta tjänst med en resebyrå, som är mäklare för en rad tjänster från olika företag – flyg, tåg, hotell.

– Vi befinner oss på en ständig resa mellan hälsa och ohälsa och vi kan erbjuda någonting både när det gäller rådgivning och information och att sy ihop lösningar med vårdtjänster, säger han.

Men de har släppt tanken på att erbjuda vårdmäklartjänster för privatpersoner, åtminstone inledningsvis. En marknadsundersökning visade att det fanns mycket få privatpersoner som var beredda att betala för detta.

Det enda som hos Vitea riktar sig till privatpersoner är en sjukvårdsupplysning per telefon, med sjuksköterskor som kan koppla in ett antal specialister. Samtalet kostar 79 kr. En liknande tjänst är gratis via landstinget, men kötiderna är ofta mycket långa. Vitea lovar snabbt svar. Man erbjuder också kunder att lägga upp en personlig hälsomapp med uppgifter från journaler, som bara kunderna har tillgång till, men som de kan välja att visa för en sjuksköterska eller läkare som de talar med per telefon. Detta förekommer också, men Paul Källenius kan inte säga hur vanligt det är.

Hälsokonto för företag

Sommaren 2000 började Vitea att erbjuda företag att öppna ”hälsokonto”. De har de fått de första uppdragen från några mindre kunskapsföretag som är mycket beroende av att ha sina anställda på plats.

Tanken är att Vitea ska sköta ”vårdlogistiken” och minska väntetiderna, så att sjukdomstiden blir kortare. De arbetar också med metoder för att hjäl-

pa anställda att tidigt upptäcka sjukdom, så att de kan börja behandlingen tidigare, vilket i sin tur ofta innebär kortare frånvarotid. De senaste tio åren har det blivit allt vanligare med "sjuknärvaro" som ofta straffar sig i längden, med längre sjukskrivningar och rehabiliteringar.

Kalla siffror talar för att det borde finnas ett ökande intresse för de här frågorna hos arbetsgivare. Långvariga sjukskrivningar har ökat med närmast ofattbara 80 procent sedan 1997. I tider av ökande arbetskraftsbrist är 645 000 utanför arbetsplatserna på grund av långtidssjukskrivning och rehabilitering. Försäkringskassan drunknar i ärenden så handläggningstiden blir lång, Många får vänta på sin rehabilitering i 6 månader.

Samtidigt har företagshälsovården rustats ner och på många arbetsplatser helt försvunnit, som en följd av minskade statsbidrag och företagens egna sparprogram. Men det visar sig nu vara ett kortsiktigt sparande, som skapar större problem i längden, menar många.

– Vi känner oss som ett komplement till såväl företagshälsovård som hälso- och sjukvårds försäkring. Vi skapar smarta lösningar för att förebygga och snabbt hantera fallen för att minska väntetiderna i processen och se till att människor hamnar i "en kvalitetssäkrad evidensbaserad åtgärd". Det stora intresset för företaget ligger inte i patent och maskiner utan i alla människor och därför gäller det att ta väl hand om det kapital som är hjärtat i företaget, säger Paul Källenius.

När han talar sådär känns det som om man vore tillbakaflyttad till slutet av 80-talet då det var så vanligt att prata om människan som företagets viktigaste resurs. Det var innan det hårda 90-talet med alla slimningar och bantningar och underbemannade organisationer. Många känner sig idag mer som förbrukningsvaror, lätt ersättliga. Men Paul Källenius tror att vinden vänder.

– Det sker en snabb förändring i attityder i företaget nu. Man kommer till insikt om hur viktigt det är att förebygga stress och depression. Man börjar räkna på hur kostsamt det är med sjuknärvaro.

Vitea satsar inte det mesta av sina marknadsföringsresurser på breda reklamkampanjer eftersom man inte är ute efter så mycket publik som möjligt. Istället prioriterar man säljare som söker upp kunder bland företagen.

Vitea har "ett par år" att uppnå lönsamhet. Likt andra nätplatser tänker Vitea etablera sig utomland och inom de närmaste månaderna räknar man med att öppna i Frankrike, Tyskland, England.

Än har de inte hittat någon annan med samma affärsidé i Europa men Paul Källenius räknar med att det kommer.

Likt Netdoktor erbjuder Vitea leverans av information via mobiltelefon (WAP) – när man inte har tillgång till datorn, på segelbåten, i sommarstugan eller på resande fot. Men Paul Källenius tror inte att det blir någon stor användning av den tjänsten.

Kapitel 8

Reflektioner efter en näthälsoresa

Nätet förstärker en utveckling som redan var på gång, mot mer ifrågasättande och krävande patienter; stödda av lagstiftning som lyfter fram patientens rätt. Men hur vanligt är det och hur fort går det?

Det finns mycket att fundera – och forska – kring, när det gäller vad som driver på och bromsar när det gäller hälsa på nätet, och hur användningen ser ut i olika grupper.

I inledningen/sammanfattningen ställdes dessa frågor i fokus:

- *Vad betyder denna växande näthälsoflod för patienterna, för anhöriga till äldre vårdbehövande, och för föräldrar till barn med hälsoproblem?*
- *Vad betyder den för de yrkesverksamma i vården?*
- *Vad händer med relationen mellan patienter och läkare?*

Patienter som forskar om sin sjukdom har alltid funnits. Nu är det så oändligt mycket lättare för dessa att följa med vid forskningsfronten dag för dag.

Fortfarande finns det väldigt lite av riktiga undersökningar om detta. Men i intervjuer och utdrag ur diskussioner kommer det fram en del bilder. Här följer några nyckelreplikor från patienter respektive läkare.

Råg i ryggen

Patienter talar om vad näthälsa i olika former har betytt i relationen till läkare – som synes pekar intrycken åt olika håll:

- ”Vår relation har förändrats av att jag började söka information via nätet, eftersom jag är mycket mer påläst och kan ställa många fler frågor. Det gör att min läkare har fått förklara mycket mer. Och jag tror att hon behandlar mig med mer respekt nu, just för att jag vet mycket om det hon pratar om. Men främst har det gett mig råg i ryggen – modet att kräva rätt behandling, att ”stå på mig” hos läkare. Att ha sjukdomskunskap stärker ens självförtroende, inget snack om saken.”

- ”Genom att tala med andra diabetiker har jag lärt mig tre gånger mer än vad jag har via läkare ... ”
- ”Det känns bra att höra att många har liknande problem som jag med läkare ... Kanske har jag blivit lite lugnare när jag pratade med ”min” läkare, därför att jag har fått veta att de flesta diabetesläkare inte har någon koll på hur det egentligen är att vara diabetiker.”
- ”Det verkar som om läkare tror att de har patent på diagnos och symptom. När vi radar upp våra kunskaper så betraktar de oss med andra ögon – med mer respekt och därmed är vi mindre patient och mindre sjuka”
- ”Min erfarenhet är att det ofta är mycket negativt att vara påläst och ”intresserad”. Den reaktionen möter man både hos läkare och sjuksköterskor (dem träffar vi ju också när vi är inlagda för operation och dylikt). Man skall inte ifrågasätta eller diskutera för mycket. ”

”Det är bara att tycka om det”

Risken är att många läkare hamnar i underläge. De har ju tvärtom fått det svårare att uppdatera sina kunskaper på grund av ökad tidspress och tidsbrist i jobbet.

Här är några tankar från surfande doktorer som i tidigare kapitel har funderat över mötet med sina internetpatienter:

- ”Dagens aktiva patienter vill inte bara ha en ”second opinion” att jämföra med vad den egna doktorn tycker – de vill ha tusen bedömningar ... Det är den nya utmaningen och det är bara att tycka bra om det. Jag uppmanar mina patienter att vara aktiva i den lokala patientföreningen och tycker att alla patienter ska våga ställa krav på sina läkare. De ska se till att få dagens behandling och därför gäller det att hålla sig á jour med vad som händer.”
- Jag tror att vi i vår iver att styra patienten rätt, ofta har en tendens att ge ordinationer om livsstilsförändringar på ett sätt som inte uppmuntrar patienten till ett självständigt handlande utan riskerar att leda kontrollerat beteende. Kanske vi skulle lyckas bättre om vi kunde acceptera att våra patienter gör val som vi själva inte skulle rekommendera? Då har de i alla fall valt på ett självständigt sätt, utan att behöva trotsa en befallande doktor.
- ”När läkarna följer patienterna in i informationsåldern, kommer detta att ytterligare öka behovet och utbudet av information på nätet, vilket leder till en än mer förstärkt patientroll och att vårdgivarna blir ännu mer inriktad på att bli patientcentrerade och grundade på vetenskapligt beprövad kunskap.
- ”Patienter letar efter sanningen på nätet. Men det är inte lätt att utvärdera medicinsk litteratur. En del är mycket svårt att förstå för en som inte har medicinsk utbildning. Ibland har patienten bara läst en sammanfatt-

ning, för det är det enda som är tillgängligt på nätet. Men det händer att jag själv tycker att en sammanfattning av en artikel inte stämmer med vad som faktiskt kommer fram där. Det finns en risk för att man drar felaktiga slutsatser om man inte läser allt noga – och kan sätta in det som sägs i ett helhetsperspektiv. Men visst kan en patient som lagt ner tid på att söka information om sin sjukdom ha mer kunskaper än sin läkare. Som läkare kan jag inte följa med i allt.”

Professor Per Hjortdals recept, utförligt refererat i kapitel 2, för att undvika rollkonflikter mellan ”odugliga” läkare och ”besvärliga” patienter innehåller vad han ser som ”en av de största och mest genomgripande förändringar som bryter fram i modern sjukvård” – nämligen att läkarna ”ingår partnerskap med våra patienter för att lösa hälsorelaterade uppgifter”, enligt principen: ”Patienten äger problemet, vi kan i bästa fall hjälpa”. Men detta beskriver han som ”en detronisering” som handlar om att lämna ifrån sig kontroll, vilket är ”kanske den viktigaste utmaningen” i den nya läkarrollen. Och han frågar: Är läkarna redo för den förändringen?

Vad driver på – och vad bromsar?

Olika studier och analyser av fenomenet näthälsa pekar på olika pådrivande faktorer. Så här beskriver rapporten ”E-health” några:

- Välutbildade, välbärgade, datormogna människor är en växande del av befolkningen. De har närmare till att använda nätet än andra och att vända sig dit för att hitta svar på sina hälsofrågor.
- Nätannonser som hänvisar till olika former av näthälsoplatser hamnar dagligen framför nätanvändare.
- Globala informationskällor som är nåbara på nätet tilltalar människor, som vill ha tillgång till en ett vidare utbud av hälsoinformation än vad deras lokala läkare kan tillhandahålla – och som vill ha det 24 timmar om dygnet, sju dagar i veckan.

Det finns tre faktorer som kan bromsa utvecklingen:

1. Den digitala klyftan.
2. Den ovissa ekonomiska kalkylen.
3. Trovärdighetsfrågan.

Den digitala klyftan

Till hindren för ökad användning hör det som i ”E-health”-rapporten kallas den digitala klyftan:

”Samma befolkningsgrupper som har högre sjuklighet – etniska minoritetsgrupper, fattiga människor och äldre – är också mer sällan användare av internet”.

I Sverige är klyftorna även när det gäller internet mindre än i USA, bland annat på grund av möjligheter att ”hyrköpa” datorer genom sin arbetsgivare (med skatteavdrag) eller fackliga organisation.

Den digitala klyftan kan också minskas genom att nätet blir tillgängligt genom vanliga bibliotek och sjukhusbibliotek – och om landstingens och Apotekets satsning på Infomedica som en viktig del av vårdens patientinformation får fart, är det rimligt att tänka sig att patienter och apotekskunder kommer att kunna söka på nätet i väntrum och på apoteken inom några år.

Förmodligen har Sverige, som jämte övriga Norden ligger i täten när det gäller nätuppkopplad befolkning, nått en kritisk massa: tillräckligt många kan nå nätet om de vill, för att både kommersiella och icke-kommersiella aktörer ska kunna tycka att det är värt mödan att nå vårdkonsumenter via nätet. Internet är ingen övergående fluga.

Men det finns andra trösklar till nätet än sladdar. Väl så viktigt är vetenskap och vana. Även bland dem som når nätet hemma och/eller på jobbet faller kunskapen och lusten/viljan/motivationen att skaffa sig kunskaper. Detta gäller också tämligen välutbildade och alls icke lastgamla, som har nätexpertis på nära håll: familjens tonåring.

De intervjuer och enkla minienkäter bland ”internetpatienter” som jag har gjort under arbetet med den här skriften, ger en bild som är ganska väntad när det gäller ålder och social sammansättning. Det är fler under 40 än över. Påfallande många studerar eller har en hög utbildning. Bland drivande i nätgemenskaper är det inte så sällan patienter som har någon anknytning till IT i sina jobb.

Men det finns också äldre och lågutbildade. Och äldre är inte synonymt med datoranalfabet!

Organisationer som ”Seniornet” satsar på att få ut pensionärerna på nätet. Och under det kommande årtiondet är det ju faktiskt den stora och energiska 40-talistgenerationen som börjar att gå i pension. Flertalet svenskar lämnar arbetslivet före 65, inte så få före 60. En hel del av trettio- och fyrtioalisterna som går i pension framöver har faktiskt umgåtts med datorer i tio, tjugio år och mer.

Surfande doktorer?

Möter internetpatienter surfande doktorer? Läkarna är en grupp som till stora delar har varit ganska sen med att ta till sig datatekniken och internet – så säger man i land efter land. De som bygger upp läkarnas egen nätplats Ronden hävdar att det kommit ett genombrott på senare år. Men tiden för

läkare att söka medicinsk information har minskat under det senaste decenniets besparingar i vården.

Och surfande doktorer som intervjuas i skriften berättar att de gör det på sin fritid – vilket kollegor som har barn hemma inte har tid med. Även här spelar åldern in, för äldre läkare är det inte lika naturligt att använda nätet som kunskapskälla. Drivande i läkares nätgemenskaper är ofta doktorer med ett stort it-intresse.

Läkare på sjukhus har ofta en ypperlig informationshjälp hos sjukhusbibliotekens bibliotekarier som betydligt snabbare hittar rätt på nätet, eftersom de fått vanan av att tillbringa alltmer tid där. Därför finns det en stor grupp läkare som använder nätet som källa – utan att själva surfa där.

Den ovissa ekonomiska kalkylen

Den som så önskar skulle nog kunna sitta hela dagarna och gå från nätplats till nätplats och läsa hälsoinformation – på svenska. Materialet som finns på engelska är så enormt att dygnets timmar knappt räcker till för att hänga med, även om man avgränsar sitt bevakningsområde. Frågan är nu om kurvan som pekat brant uppåt från hösten 1999 till hösten 2000 kommer att fortsätta på samma sätt under 2001 – eller om kurvan knäcks. Kanske finns det färre, inte fler, nätplatser av typ ”hälsonättidningar” mot slutet av 2001? Osvuret är bäst. Men det är svårt att tro att alla de hoppfulla nättidningar som startats och som är på väg i skrivande stund ska lyckas att finansiera sin verksamhet med annonser och sponsorsarbete, åtminstone om det ska vara någon volym och kvalitet på det som publiceras. E-handel med anknytning till vård och hälsa kan bli ett komplement för fler. Men för många verkar nog e-handel, som var det stora framtidshoppet/hotet (beroende på egna intressen) före millennieskiftet, idag vara en ballong som luften pyser ur alltmer. Postorderhandel är väl bra i många lägen, men så nytt är det ju inte, bara för att man beställer via dator istället för brev eller telefon.

Enklare är den ekonomiska kalkylen för offentliga nathälsoplatser. Där är man inte beroende av annonsprisens upp- och nedgång och annonsörers skiftande intressen. Pengarna som satsas är skattemedel som en del av vårdens patientinformation. Resultat i vården blir inte lätt att utvärdera – men så småningom går det att mäta antalet besökare på Infomedica, Pion, och Apotekets och landstingens egna nätsatsningar, och undersöka vilka som använder informationen och hur. Och de resultaten ligger sedan förhoppningsvis till grund för politiska beslut om patientinformation på nätet ska fortsätta och eventuellt utökas.

Den ekonomiska kalkylen kan bli ännu enklare och magrare om man tittar på nätgemenskaper för patienter med problem som de lever med un-

der en lång tid, eller livslångt. Sådana patientnätgemenskaper går att sätta upp helt gratis, som en epostlista. Det är troligt att allt fler patientföreningar, liksom föreningslivet i övrigt, kommer att erbjuda sina medlemmar mötesplatser på nätet. Men vi kan nog också få se fler enskilda initiativ, som endolistan är ett exempel på. Och många som skapar sin alldeles egna hemsida tar redan idag upp sin kroniska sjukdom som ett kapitel i nätberättelsen om dem själva, jämte jobb, fritidssysselsättning, familjemedlemmar, husdjur och reserapporter. Det är också ett sätt för patienter att hitta varann, en grund för nya nätgemenskaper. Ekonomin sätter mycket få hinder för den här gräsrotsdelen av näthälsan.

Trovärdighetsfrågan

Det har tidigare nämnts att den amerikanska näthälsoplatserna i början av 2000 skadades alltvärsligt av en rapport som visade att näthälsoplatser använt uppgifter som de som registrerat sig som användare lämnat, för att förse läkemedelsföretag och andra med adresser till reklammottagare. Det skadade ryktet från sådana övertramp är svårt att reparera.

Det finns också brister hos en del näthälsoplatser när det gäller att redovisa källor och ange vem som svarar på frågor, liksom vem som egentligen står bakom en nätplats. Amerikanska förbundet för sjukhusbibliotekari-er har satt samman en checklista för den som vill "ställa diagnos" på näthälsoplatser de besöker – och första frågan är just:

"Vem sponsrar nätplatsen". Frågan åtföljs av följande kommentar:

"Försäkra dig om att såväl nätplatsansvariga som deras kvalifikationer är tydligt identifierade. Trovärdiga källor innefattar medicinska föreningar, sjukhus, vårdcentraler och vårdutbildningsinstitutioner. Kom ihåg att tillverkare av medicinska produkter, inklusive läkemedel, ofta har god information, men de har inte med information om konkurrerande produkter."

Förbundets övriga kontrollfrågor lyder:

- *Är nätplatsen aktuell? Har den uppdaterats nyligen?*
- *Består informationen av fakta eller är uttryck för åsikter? Om det är åsikter – vems åsikter presenteras? Är det kvalificerade yrkesmänniskor som står för åsikterna?*
- *Är nätplatsen avsedd för vårdyrkesfolk eller för allmänheten?*

På flera nivåer pågår arbete för att kvalitetssäkra innehållet på kommersiella nätplatser.

När socialstyrelsen i en nu pågående studie granskade 38 svenska nätplatser kunde man knappt hitta något att sätta bock i kanten för. Till det som

fick anmärkningar hörde att man inte alltid tydligt angav avsändare av informationen.

Inom EU har det under senare år pågått ett arbete med att ställa upp krav som nathälsoplatser ska leva upp till för att få använda ett slags kvalitetsmärke.

Det finns flera försök till en av många efterlängtat kvalitetsmärkning av nathälsoplatser, av branschorganisationer och ideella organisationer. De har dock kritiserats för att vara tandlösa, bl a har det funnits brister när det gäller att följa upp att de en gång kvalitetsmärkta nätplatserna verkligen lever upp till de kvalitetskrav och etiska regler som de har lovat att följa upp. Det finns exempel på hur nätplatser som begått övertramp har fått behålla märket som stiftelsen HON (Heath On the Net) försöker att etablera.

HON gick i oktober 2000 tillsammans med två andra branschbaserade initiativ som jobbar med dessa frågor: projektet HiEthics (med några av de största amerikanska nathälsoplatserna bakom sig) och organisationen "Internet Healthcare Coalition" och dess "E-health Ethics Initiative". De bildade en gemensam kommitté som åtog sig att samarbeta med andra internationella ansträngningar att "skapa ett tillförlitligt och ansvarsfullt hälso-internet".

FNs världshälsoorganisation WHO föreslog i oktober 2000 ett annorlunda grepp – nämligen att skapa ett nytt så kallat toppdomännamn, i stil med .com för kommersiella, .org för organisationer. Det nya namnet skulle vara .health och för att få det i sitt namn måste nätplatsägaren leva upp till vissa krav.

Så här förklaras WHO:s initiativ av forskaren och läkaren Joan Dzenowagis, som arbetar på WHO:s avdelning för hälsoinformation och kunskaps-spridning:

- Hittills har det varit omöjligt att kräva att informationsgivare på nätet ska hålla sig till några regler. Men nu öppnar sig möjligheten att begränsa rätten att använda toppdomännamnet .health till nätplatsägare som frivilligt håller sig till bestämda kvalitets- och/eller etikstandarder.

- Genom att göra tillgången till detta toppdomännamn begränsad kommer WHO att garantera att det finns tvingade regler om vem som får använda det, och hur det går till att registrera sig. Reglerna kan vi se till att de efterlevs genom att toppdomännamnet kan suspenderas eller upphävas om domännamnsinnehavaren bryter mot reglerna. WHO:s avsikt är att .health omedelbart identifierar innehavaren som en som håller sig till kända regler och därigenom skapas tilltro till informationen som lämnas och detta innebär ett visst mått av skydd för nätanvändare som tar del av denna information.

Joan Dzenowagis tror att WHO:s förslag kan bli mönsterbildande för hur internationella organisationer kan stödja och främja kvalitetsinformation som går att lätt att bedöma och "genomskåda" inom olika områden.

Förslaget behandlas i skrivande stund av den organisation som sedan 1998 ansvarar för toppdomännamn, Internet Corporation for Assigned Names and Numbers (www.icann.org).

Hur vanligt är det och blir det?

Det är lätt att bli imponerad av internetpatienter som de som är intervjuade i reportagen om endometriös- och diabetes-patienternas nätgemenskaper.

De har starka drivkrafter för att använda nätet som en resurs för sitt dagliga hälsoarbete. Det gäller också exempelvis cancerpatienter, som ofta kämpar länge med sin sjukdom, och allt oftare också överlever sin cancer numer.

Men hur är det egentligen med behovet av näthälsa hos oss normalkrassliga, som i stort sett betraktar oss som friska?

Det finns många friska som faktiskt satsar en hel del tid och pengar på att skaffa information för att *förbli* friska. Ett tecken före internets tid på detta är att det finns flera hälsotidningar, med artiklar exempelvis om hur du hanterar din stress och bekämpar sötsuget. Läsarundersökningar hos rader av veckotidningar visar att deras medicinska material ligger högst upp i topp – och för att nå dithän måste stora grupper vanligen friska höra till läsarskaran. De största dagstidningarna har också medicinska journalister och hälsoavdelningar och -bilagor. Radiodoktorn som nu heter "Ronden" är ett av radions äldsta program som fortfarande sänds.

Ändå är det väl så att för det stora flertalet av oss tiger hälsan still.

Jag tror att det är viktigt att se att användningen kommer att vara otroligt olika för olika grupper utifrån de egna behoven, exempelvis friska, nydiagnostiserade och kroniker. Beroende på var i dessa grupper vi befinner oss lever vi lite i skilda vårdinformationsvärldar.

Peter Garpenby, forskare vid Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, konstaterar i sin studie om människors sökande av hälsoinformation (2000) att det som undersökts oftast är speciella gruppers informationssökande, framförallt kroniker.

I sin studie av hur såväl friska som sjuka använder hälsoinformation utgår han från två olika typer av behov:

- Information för att sköta sin hälsa och hålla sig frisk
- Information för att använda när man har egna hälsoproblem (eller barn med hälsoproblem)

I en första litteraturstudie (1999) pekade han också på att hälsoinformation kan fylla två funktioner för individen: en faktamässig och en känslomässig. Men studierna "lyckas tyvärr inte relatera detta till individernas situation när de söker information":

– Det kan vara en väsentlig skillnad att söka för en anhörigs räkning, eller för egen räkning, eller att söka information för en trivial åkomma eller en livshotande sjukdom. Det är inte helt meningsfullt att konstatera att hälsoinformation kan reducera oro när man inte vet i vilken situation individerna befann sig när de konsumerade informationen.

Garpenby pekar också på att det är en väsentlig skillnad mellan en situation där individer på egen hand söker och väljer information, där bibliotekari-er tränade i att förmedla hälsoinformation väljer material, och där läkare ”remitterar” patienten till ett bibliotek eller en patientinformationscentral.

Några personliga reflektioner

Jag är mycket van vid att hämta information på nätet. Under cirka ett års tid har jag till och från surfat runt på näthälsoplatser. Hur ser då min egen näthälsokonsumtion ut efter detta år? Den är faktiskt begränsad till att jag prenumerar på ett e-brev med en daglig dos råd kring kost från en dietist kopplad till Primalivet. Skälet till att jag fastnade för detta är förstås att jag i likhet med en ökande andel av befolkningen i västvärlden befinner mig i riskzonen att skaffa mig hälsoproblem på grund av för mycket och fel ätande, i förhållande till mitt stillasittande skrivjobb och de fritidsvanor jag har. Brevet är berömvärt kort och jag läser det ganska ofta.

Däremot slutade jag snart läsa ett dagligt brev om nyheter från (danska) Netdoktor, vars idé förstås var att jag skulle söka upp nätplatsen. Men vilken vanlig person har ett hälsointresse som är så stort att man vill ha en daglig dos med överblick över alla medicinska nyheter? Även i vården har ju flertalet ett specialområde.

Jag har inte frågat någon nätdoktor, trots att vi i familjen självklart har haft små och stora hälsofrågor under året.

Jag tänker på mig själv som frisk – men har vid närmare eftertanke en liten kronisk åkomma: självsprickor på fingrarna, nog så irriterande och ibland smärtsamma. Jag har lärt mig att det finns mycket information om hudåkommor, med bilder, hos en hudspecialistklinik i Tyskland. Men trots att det kunde ha legat nära till hands att surfa dit och jämföra med mina fingrar, med tanke på att jag använt dessa fingrar till att skriva om näthälsa, så kom jag inte på tanken.

Jag känner igen mig själv i ett av huvudbudskapen i den undersökning från Östergötland om människors källor till hälsoinformation, som refererades i kapitel 3: *om det bara går, vill vi helst tala med en kunnig människa.*

Kruxet är ju bara att sådana människor inte alltid finns så lätt tillgängliga. 1990-talets nedskärningar har skapat en tidsbrist i vården som är ett stort problem för både vårdpersonal och patienter.

Jag tror att mitt eget exempel nog kan gälla många i min ålder (”mitt i

livet”) och belägenhet: det ska till lite mer än mina bekymmer för att göra mer än nyfikenhetsvisiter. Men till skillnad från för ett år sen vet jag i alla fall lite grann om vad som finns att söka. Om informationsbehov skulle dyka upp mitt i natten, eller jag inte vet om det är värt besväret att söka hjälp – vart skulle jag då söka mig, och varför? Kanske skulle det räcka med att jag började undra om jag eller en anhörig efter ett fästingbett drabbats av borrelia för att jag skulle koppla upp mig och börja jämföra hur olika nätplatser beskriver symptom och bot.

Troligen skulle jag börja med vårdens eget, kvalitetsstämplade Infomedica, eller Kroppsjournalen med dess tydligt journalistiska och ändå seriösa framtoning.

Måhända är det en vanesak. Efterhand vänjer alltfler av oss vid att använda nätet till alltmer saker: kolla tidtabeller, betala räkningar, beställa biobiljett. Jag och många med mig har aldrig skaffat en hemmets läkarbok. Men om något liknande nu finns lätt nåbar på nätet, kanske också jag börjar använda den möjligheten, så småningom.

Telematik 2004 genomförs i samarbete mellan KFB och TELDOK. Programmets utgångspunkt är de förändringar som sker i samband med att Sverige omvandlas till ett informationssamhälle. En viktig aspekt är att IT väntas övergå från att vara expertteknik till att bli massteknik, och de följer detta får.

Programmet bygger på att mycket i informationssamhället år 2004 kan skönjas och granskas i verkliga livet och i demonstrationsmiljöer flera år före år 2004. Inom ramen Telematik 2004 produceras småskrifter och rapporter. Småskrifterna på cirka 30-50 sidor dokumenterar rundabordssamtal och/eller intervjuer där olika åsikter och erfarenheter lyfts fram. Rapporterna på cirka 100 sidor ger en mer heltäckande bild av tidiga användare samt en tydlig framåtblick mot år 2004.

Utgivna publikationer inom programmet Telematik 2004:

Bengt Carlsson	Ny teknik som drivkraft och hjälpmedel för finansiella bedrägerier
Sofie Rittfeldt	Allas våra museisamlingar – IT som länk mellan konstmuseers samlingar och allmänheten
Erik Fjellman och Jan Sjögren	Interaktiv underhållning inför framtiden
Anders R Olsson	Privatliv & Internet – som olja och vatten?
Arvid Höglund	IT växer (även) i skogen
Mats Utbult	Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?

Näthälsa

Internetpatienter möter surfande doktorer - uppstår konfrontation eller samarbete?

Hundratusentals svenskar har redan sökt information om hälsa på Internet – kunskaper, erfarenheter och åsikter om sjukdomar och deras behandling. För varje dag växer utbudet av hälsoinformation; nätplatserna innehåller information och inlägg av olika kvalitet och med olika sändare och syften.

Vad betyder denna växande näthälsoflod för patienterna, för deras anhöriga, för vårdpersonalen? Och vad händer t ex med relationen mellan patienter och läkare när läkarens gamla kunskapsövertag kan utjämnas genom tillgången till Internet? Rapporten *Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?* behandlar ingående och utförligt sådana frågor.

Nätplatser med medicinsk information och patientgemenskaper ger inte minst kroniskt sjuka råg i ryggen. Patienter lär sig mer om sjukdomar och behandlingar. Vårdfolk använder nätet för att fördjupa och vidareutveckla sitt yrkeskunnande. Den omfattande tillgången till information revolutionerar vården och höjer vårdkvaliteten.

Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete? är den sjätte utgåvan i programmet Telematik 2004 som drivs av KFB och TELDOK. Rapporten har skrivits av frilansjournalisten Mats Utbult (utbult@bahnhof.se), som tidigare bl a skrivit två efterfrågade TELDOK-rapporter om IT-användning i vården.