

Diabetiker söker fakta om sin sjukdom på nätet

Mer svenskspråkig information efterlyses

En enkät bland läsare av tidningen Diabetes tyder på att diabetiker idag i betydande utsträckning söker information om sin sjukdom via Internet. Drygt hälften var nöjda med det man hittat. Tre fjärdedelar ansåg att det behövs mer svenskspråkig information. Två analyser efterlyses, dels av kvaliteten i diabetesrelaterad information på nätet – i relation till evidensbaserad medicin, dels av vad Internetanvändning innebär för diabetikernas autonomi, interaktion med vården och välbefinnande.

Patientutbildning i syfte att stödja individer med diabetes i att hantera sin sjukdom har under de senaste decennierna ägnats stor uppmärksamhet. Utbildningsinsatserna har tidigare varit

Författare

PIA MARIA JONSSON

läkare, institutionen för folkhälsovetenskap, avdelningen för internationell hälsa, IHCAR, Karolinska institutet

JAN ÖSTMAN

docent, institutionen för medicin, Karolinska institutet, Huddinge sjukhus

CHRISTINA CARLSSON

IT-ansvarig och ledamot av Svenska Diabetesförbundets styrelse

HENRY DAHL

fristående datakonsult

DAVID FINER

medicinjournalist, institutionen för folkhälsovetenskap, avdelningen för internationell hälsa, IHCAR

GUNNAR KLEIN

läkare, med dr, chef för Centrum för hälsovetenskap, CHT, institutionen för humaniora, informatik och samhällsvetenskap; båda Karolinska institutet, Stockholm.

Tabell 1. Orsaker till att man sökt information om diabetes på Internet fördelat på diabetiker/anhöriga/vårdanställda, procent.

Orsak	Diabetiker	Anhöriga	Vårdanställda	Totalt
Allmänt nyfiken	59	60	11	57
Sökte bra allmän information om diabetes	45	58	33	46
Sökte information i vissa speciella frågor	30	35	67	32
Sökte kontakt/ville chatta med andra diabetiker	8	5	6	7
Sökte kontakt med läkare eller annan vårdpersonal	2	3	11	3
Sökte föreningsinformation	7	15	6	8
Annan orsak	6	5	–	5

förknippade med en diskussion om, och i vilken utsträckning, diabetikerna efterlever de lärdomar och råd som ges från vårdens sida. På senare år har emellertid fokus successivt förskjutits från patientföljsamhet mot en filosofi som går ut på att förstärka diabetikernas förutsättningar att själv lösa sina hälsorelaterade problem [1, 2]. I många sammanhang har det blivit aktuellt att diskutera rollen som vårdkonsument istället för rollen som patient [3].

I detta perspektiv är det intressant att studera individens möjligheter att med hjälp av informationsteknik (IT) söka dagsaktuell information om sin sjukdom och olika vårdmöjligheter. Det kan också vara viktigt att dela erfarenheter med andra individer med diabetes. I synnerhet barn, ungdomar och yngre vuxna är potentiellt stora konsumenter av elektronisk information. Det finns ett omfattande utbud av diabetesrelaterad information på Internet. Detta innebär att många diabetiker nu har direkt tillgång till mängder av information, som tidigare filterats och kanaliserats via behandlande läkare eller annan vårdpersonal. Denna utveckling kan förväntas ha fördelar i form av ökade kunskaper, större patientautonomi och ökat självbestämmande, men kan också medföra risker, om den information som distribueras inte håller bra kvalitet eller kan misstolkas.

Enkätundersökningen

För att få en första bild av svenska diabetikers erfarenheter av och attity-

der till diabetesrelaterad information på Internet utarbetades ett frågeformulär av Diabetesförbundet i samarbete med forskare från Karolinska institutet. Formuläret omfattade 16 frågor fördelade på två sidor och skickades ut med tidningen Diabetes nr 6/1997 i 33 500 exemplar. Statistiska centralbyrån, SCB, fick i uppdrag att genomföra den statistiska bearbetningen av enkätmaterialen.

Formuläret besvarades av 2 136 personer, av vilka cirka hälften var män och hälften kvinnor. Närmare hälften av de svarande var 40–64 år, 7 procent var under 20 år, 21 procent mellan 20 och 39 år och 22 procent äldre än 64 år. En tredjedel av de svarande bodde i storstäder med över 100 000 invånare, 39 procent i orter med mellan 10 000 och 100 000 invånare och 26 procent på landsbygd eller mindre orter. Majoriteten, 91 procent av de svarande, uppgav att de själva var diabetiker, 6 procent att de var anhöriga till diabetiker och 2 procent att de arbetade inom vården.

Att antalet svarande blev relativt lågt beror sannolikt på att frågeformuläret i första hand väckte intresse hos medlemmar med Internetkännedom. Den låga svarsfrekvensen i relation till medlemstidningens upplaga gör det omöjligt att dra säkra slutsatser om alla läsare av Diabetes eller om alla diabetiker i landet. Vissa av resultaten kan dock ge vägledning för fortsatt forsknings- och utvecklingsarbete kring IT-tjänster riktade till diabetiker och

ANNONS

Tabell II. Typ av information om diabetes man sökt på Internet (de tolv vanligaste kategorierna). Fördelat på kön, procent.

Information	Kvinnor	Män	Totalt
Forskning	51	46	48
Insulinbehandling/insulinpump	36	45	41
Kostråd	35	30	32
Orsak till diabetes (arv och miljö)	29	33	31
Komplikationer: ögon, njure	22	26	24
Hjälpmedel	21	24	23
Livsråd annat än kost (t ex motion, rökning)	21	20	21
Läkemedelsbehandling utöver insulin	17	16	17
Hjärt-kärlsjukdomar	16	14	15
Hypoglykemi	13	14	14
Fotvård	10	18	14
Sex och samlevnad	9	11	10

Tabell III. Tillfredsställelse med information om diabetes på Internet fördelat på diabetiker/anhöriga/vårdanställda, procent.

Tillfredsställelse	Diabetiker	Anhöriga	Vårdanställda	Totalt
Mycket nöjd	5	5	17	6
Ganska nöjd	47	52	56	48
Inte särskilt nöjd	25	23	22	25
Det varierar mycket	19	14	–	18
Ej svar	4	5	6	4

Tabell IV. »Tycker Du att Du kan rekommendera andra att skaffa sig information om diabetes på Internet?» Svaren fördelade på diabetiker/anhöriga/vårdanställda, procent.

	Diabetiker	Anhöriga	Vårdanställda	Totalt
Ja	73	70	89	73
Nej	9	13	6	9
Har ingen åsikt	16	14	–	15
Ej svar	2	4	6	2

andra grupper med långvariga sjukdomar.

Fler män än kvinnor var på nätet varje dag

Av de svarande uppgav drygt 50 procent att de har tillgång till en dator i hemmet. Tillgång till hemdator var vanligare bland de yngre och bland personer som bor i större städer. Av dem som har en dator hemma använde 45 procent Internet minst en gång i veckan, och 24 procent i stort sett dagligen. En större andel män än kvinnor, 32 procent jämfört med 14 procent, uppgav att de dagligen använder sig av Internet.

Drygt 50 procent av de svarande uppgav att de har tillgång till dator på arbetet eller i skolan. Under 65 år var andelen med tillgång till dator på arbetet/skolan mycket större, bland ungdomar under 20 år hela 93 procent. De som bor i en större stad med fler än 100 000 invånare hade i större utsträckning än andra tillgång till dator på arbetet/skolan. De boende i större städer gick också oftare in på Internet på arbetsplatsens/skolans dator.

Totalt 24 procent av de svarande – 27 procent av männen och 22 procent av kvinnorna – hade sökt information om diabetes på Internet. Ju yngre svarsgrupp, desto större andel av individerna som hade gjort sådana sökningar, i gruppen under 20 år 40 procent av de svarande. Av personer äldre än 64 år var det endast 6 procent som sökt denna typ av information. Bland gruppen vårdpersonal uppgav 44 procent att man sökt information om diabetes på Internet.

Man söker av allmän nyfikenhet

Av dem som sökt information om diabetes på Internet uppgav majoriteten att man gjort detta av allmän nyfikenhet (Tabell I). Bland de vårdanställda var emellertid den viktigaste orsaken att man ville ha information i någon speciell diabetesrelaterad fråga. En jämförelse mellan olika åldersgrupper visar att de under 20 år i större utsträckning än de övriga använt Internet i syfte att söka kontakt och till exempel chatta med andra diabetiker (det vill säga att man

haft dialog med korta skrivna meddelanden i direkt tidsföljd).

Av män som besvarat enkäten var det många som sökt information om insulinbehandling, orsaker till diabetes samt om forskning i största allmänhet (Tabell II). Utöver dessa frågor var intresset bland kvinnor stort för bland annat kostråd.

Även de vårdanställda hade sökt information om forskningsresultat, kostråd och insulinbehandling. Därutöver var det vanligt att man varit intresserad av diabetiska långtidskomplikationer i ögon, njurar och cirkulationssystemet. Många av de vårdanställda hade också sökt råd avseende fotvård samt läkemedelsbehandling utöver behandling med insulin.

40 procent av dem som sökt diabetesrelaterad information på Internet uppgav att den dokumentation de hittat presenterats av kommersiella organisationer, till exempel läkemedelsföretag. 35 procent uppgav att informationen kom från icke-kommersiella organisationer, till exempel läkarföreningar, och 27 procent att den kom från patientorganisationer. Vanligast var dock att man inte kunde placera den som stod för informationen under någon av dessa kategorier, varvid 48 procent hänvisade till någon annan typ av informationsproducent.

Engelskan dominerande språk

Huvuddelen av den diabetesinformation de svarande hittat på Internet var på engelska; 83 procent av dem som sökt information om diabetes hade tagit del av engelskspråkig dokumentation, medan 65 procent hade hittat information på svenska. Övriga språk förekom i mycket liten omfattning.

Tre fjärdedelar av de svarande ansåg att det behövs mer svenskspråkig information om diabetes på Internet. Bland de yngsta samt bland dem som bor i mindre orter eller på landsbygden var önskemålet om mer information på svenska något starkare än bland de äldre eller bland dem som bor på större orter.

Tillfredsställelse med diabetesinformationen

Drygt hälften av dem som sökt information om diabetes var mycket eller ganska nöjda med den information man hittat på Internet (Tabell III). En fjärdedel uppgav att de inte var särskilt nöjda och 18 procent att tillfredsställelsen varierat mycket. En större andel av de vårdanställda än av diabetiker och deras anhöriga var nöjda med informationen.

Av dem som använt Internet ansåg ungefär två tredjedelar att de kan rekommendera andra att skaffa sig information om diabetes där (Tabell IV). En

större andel av de vårdanställda än av diabetiker och anhöriga ansåg sig kunna rekommendera Internet som informationskälla. Män var något mer benägna att rekommendera Internet än kvinnor. Bland olika åldersgrupper var personer i åldern 40–64 år mest inriktade på att rekommendera andra att skaffa information om diabetes på Internet.

För de yngsta är chattandet viktigast

Närings- och teknikutvecklingsverket, Nutek, har i en förstudierapport tagit upp ett antal frågeställningar för forskning kring IT-användningens konsekvenser för individer, organisationer och samhället i stort [4]. På individnivå ansågs det viktigt att studera tillgång till och användning av IT, bland annat som en indikator på om, och hur, en ny segerregering i samhället är förestående. Trenderna i vårt svarsmaterial följer i många avseenden de trender som tidigare rapporterats beträffande svenska befolkningens datorvanor [5, 6]. Detta gäller exempelvis något högre IT-användning bland män än kvinnor, högre bland yngre än äldre samt högre bland boende i storstäder än på mindre orter. I den mån dessa skillnader jämnas ut i befolkningen kan man vänta sig att de även jämnas ut bland individer med diabetes.

För de yngsta, som i undersökningen rapporterade mycket god tillgång till datorer, verkar chattande med andra diabetiker vara viktigare än direkt informationssökning i diabetesfrågor. Det är dock inte uteslutet att chattandet kan innebära överföring av betydelsefull patienterfarenhet och sjukdomsinformation. Till skillnad från kontakt med andra diabetiker var det få av diabetikerna som genom nätet sökt kontakt med läkare eller annan vårdpersonal.

De relativt få vårdanställda som besvarat enkäten avviker tydligt från diabetiker och anhöriga genom att redovisa ett större intresse för information om framförallt diabetiska komplikationer. Diabetessjukdomarnas orsaker samt sociala frågor, såsom hjälpmedel, körkort och försäkringar, intresserade däremot vårdanställda mindre än de övriga grupperna. Det faktum att de vårdanställda var något mer nöjda med informationen och i högre grad ansåg sig kunna rekommendera andra att skaffa information genom Internet kan tyda på att det på nätet finns ett relativt gott utbud av professionell klinisk information, men ett mindre utbud av praktiskt användbar information ur ett patientperspektiv. I så fall finns det här ett behov av insatser från patientorganisationer, försäkringskassan med mera.

Behovet av svenska informationstjänster riktade till diabetiker stöds av att tre fjärdedelar av de svarande an-

såg att det behövs mer svenskspråkig information om diabetes på Internet, och att bara var tionde ansåg att situationen var bra som den var i december 1997. Det är anmärkningsvärt att önskemålet om information på svenska var starkast bland de yngsta.

Hemsidor om diabetes

Sedan undersökningen genomfördes har Svenska Diabetesförbundet påbörjat uppbyggnaden av en egen hemsida, www.diabetes.se. Socialstyrelsens databas MARS, www.sos.se/mars, innehåller också en del information som riktar sig till patienter med diabetes. För inhämtning av mer kliniskt orienterad information om diabetes finns även andra svenska källor, som Diabetolog Nytt, www.diabetolognytt.nu. Internationellt har det i många år funnits möjligheter för diabetiker att utbyta erfarenheter om olika diabetesrelaterade problem på CompuServe, www.compuserve.com, diabetesforum. Eftersom dessa diabetesmöten sker på engelska, och CompuServe dessutom tar en mindre avgift för sina tjänster, är det kanske inte så många svenska diabetiker som utnyttjat dessa sidor. Lättillgängliga och avgiftsfria sidor på engelska, som främst riktar sig till patienter med diabetes, är till exempel American Diabetes Associations hemsida, www.diabetes.org samt www.diabetes.com, som publiceras av NetHealth Inc.

I Nuteks rapport uppmärksammades även vikten av att studera mer långsiktiga konsekvenser av IT-användning, som nya informationsvanor och eventuell stress över en ohanterlig informationsrymd. Vår pilotundersökning genererar ett antal frågeställningar för forskning. Trots att drygt hälften av de svarande var nöjda med den information man hittat på Internet, fanns det också många som inte var särskilt nöjda eller som uppgav att tillfredsställelsen varierat. Förutom språkproblem kan detta avspegla osäkerhet kring informationens kvalitet och användbarhet. Det tycks också råda en viss osäkerhet kring vem som egentligen står bakom en del dokumentation man hittar på Internet.

Kvalitetsproblem med hälsoinformation på Internet riktad till allmänheten har uppmärksammats internationellt [7, 8]. Kriterier för kvalitetsbedömning av konsumentorienterad hälsoinformation har presenterats och håller på att vidareutvecklas [9, 11]. Som ett exempel kan nämnas att NetHealths diabetessida, www.diabetes.com, bär en »kvalitetsstämpel» från Health On the Net Foundation, som formulerat principer för framtagande och presentation av medicinska och hälsorelaterade hemsidor, så kallade HON code of conduct [12]. I vad

mån dokument med dylika garantier innehållsmässigt håller högre kvalitet än andra dokument är dock en öppen fråga.

Frågor för forskningen

En viktig forskningsansats skulle vara att studera innehållet och kvaliteten i diabetesrelaterad information på nätet, i relation till riktlinjer som framtagits med stöd från evidensbaserad medicin. En nödvändig förutsättning är att de riktlinjer som i kvalitetsstudierna används som »golden standard» är klart vetenskapligt förankrade. Kvalitetsfrågor som bör studeras närmare är:

– Överensstämmer informationen på Internet med nationella och internationella, vetenskapligt förankrade, riktlinjer för vården av diabetes?

– Förekommer det direkt riskabla budskap om behandling av diabetes?

– Finns det skillnader i informationens kvalitet mellan olika typer av informationsproducenter, som läkemedelsindustrin, akademiska organisationer och patientorganisationer?

På längre sikt bör konsekvenser av Internetanvändning för diabetikers autonomi, interaktion med vården och välbefinnande vara av stort intresse. Några forskningsfrågor som redan nu kan identifieras:

– Bidrar IT till en övergång från en passiv patientroll till en aktiv och mer oberoende konsumentroll?

– Hur påverkas interaktionen mellan individuell patient–läkare/annan vårdpersonal, när patienten ökar sina kunskaper via nätet?

– Minskar vårdefterfrågan/vårdutnyttjandet när doktor Internet tar över, eller blir det tvärtom ett ökat vårdutnyttjande till följd av ökade patientkrav?

– Hur påverkas hälsa och livskvalitet hos individer med diabetes?

Det är angeläget att hälso- och sjukvården uppmärksammar den nya dynamiken i informationsflödet till individer med diabetes. Såväl diabetikerna själva som vårdens representanter behöver få kännedom om den elektroniska informationens innehåll och kvalitet samt potentiella konsekvenser. Resultat från sådana studier bör delvis vara generaliserbara till andra stora grupper med kroniska sjukdomar, som astmatiker, epileptiker eller reumatiker. I ett samhällsperspektiv handlar dessa frågor om IT i demokratins tjänst, och om konsekvenser av spridning av information från tidigare kunskapseliter till breda grupper av samhällsmedborgare [13].

Referenser

1. Rosenqvist U. Diabetes service management training and the need for a patient perspective: a 10-year evolution of training

- strategies and goals. Patient Education and Counseling 1995; 26: 209-13.
2. Donovan JL. Patient decision making. The missing ingredient in compliance research. International Journal of Technology Assessment in Health Care 1995; 11: 443-55.
 3. Bergvall MJ. Från patient till vårdkonsument. Vård 1996; 4: 82-90.
 4. Behov av svensk IT-användningsstatistik. En förstudie. Stockholm: Närings- och teknikutvecklingsverket, Nutek, 1996. 1996: 53.
 5. Datorvanor 1995. Stockholm: Statistiska centralbyrån, 1995.
 6. Data om informationstekniken i Sverige 1996. Stockholm: Statistiska centralbyrån, 1996.
 7. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. BMJ 1997; 314: 1875-9.
 8. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer - let reader and viewer beware [editorial]. JAMA 1997; 277: 1244-5.
 9. Wyatt JC. Commentary: Measuring quality and impact of the world wide web. BMJ 1997; 314: 1879-81.
 10. Ambre JA, Guard R, Perveiler FM, Renner J, Rippen H. Working draft white paper: Criteria for assessing the quality of health information on the Internet, edit date 14 October 1997: <http://www.mitstek.org/hiti/showcase/document/criteria.htm>
 11. Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. BMJ 1998; 317: 1496-1500.
 12. HON code of conduct (HONcode) for medical and health Web sites, version 1.6, april 1997: <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.htm>
 13. Segerlund CÖ. IT för samhällsservice, demokrati och folkbildning i Sverige. Stockholm: Teldok, 1996. Teldok rapport 113.

SÄRTRYCK ur LÄKARTIDNINGEN

■ TILLVÄXTFAKTORER

Alla kroppens celler reagerar på olika signalämnen i omgivningen. De kallas tillväxtfaktorer. 12 artiklar speglar forskning och tillämpning. 56 sidor. **90 kr.**

■ MISSÖDEN, MISSTAG, MISSBRUK

Hur löser man konflikter vid missöden i vården? 21 artiklar om problemläkare, läkarproblem, ansvarsfrågor och patientförsäkringen. 80 sidor. **75 kr.**

■ VÅLD OCH AGGRESSIVITET

Våldet möter läkare på skilda nivåer inom vården. Det kan också drabba dem själva. 26 artiklar ger ett brett perspektiv på våld och aggressivitet. 84 sidor. **95 kr.**

■ ENLIGT MIN ERFARENHET

32 korta, praktiskt inriktade artiklar med anknytning till vårdens vardag. Diagnostik, terapi, exempel på prevention och ledningsfrågor. 48 sidor. **55 kr.**

■ LUNGCANCER

Kunskaper om lungcancers biologi har ökat väsentligt på senare år, vilket innebär nya möjligheter för både prevention och behandling. Kombinationen av flera terapeutiska principer innebär bot, eller lindring, för fler patienter. Sex artiklar ger överblick över möjligheter och begränsningar med dagens terapimetoder. 36 sidor. **60 kr.**

Härmed beställs

..... ex Tillväxtfaktorer ex Missöden, misstag, missbruk

..... ex Våld och aggressivitet ex Lungcancer

..... ex Enligt min erfarenhet

Namn

Adress

Insändes till Läkartidningen, Box 5603, 114 86 Stockholm. Telefax 08 - 20 76 19