

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Utredning av offentlige,
publikumsrettede informasjons-
tiltak på nett innenfor helse

Rapport fra Kunnskapssenteret nr 7-2005

ISBN 82-8121-052-4

ISSN 1503-9544

Tittel	Utredning av offentlige, publikumsrettede informasjonstiltak på nett innenfor helse
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	John-Arne Røttingen, direktør
Forfatter	Cheryl Carling, Claire Glenton, Elin Strømme Nilsen, Andy Oxman, Shaun Treweek
ISBN	82-8121-052-4
ISSN	1503-9544
Rapport	7–2005
Prosjektnummer	228
Antall sider	50
Oppdragsgiver	Sosial- og helsedirektoratet

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt, nytte og kvalitet av metoder, virkemidler og tiltak innen alle deler av helsetjenesten.

Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Sosial- og helsedirektoratet. Det har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Oslo, mars 2005

Innhold

Bakgrunn	4
Sammendrag	5
Summary	6
1. Bør det satses på nettbaserte tjenester for å styrke befolkningens lovbestemte rett til medvirkning og informasjon?	7
2. Hva sier forskningen om hva slags informasjonstjenester som finnes?	9
Søk og valg av studier	9
Oversikt over tiltak som eksisterer i Skandinavia og Storbritannia, basert på enkeltstudiesøk	11
Tabell 1. Eksempler på skandinaviske eller engelske tiltak	12
3. Hva sier forskningen om hvordan informasjonstjenester blir brukt?	14
Hvorfor leter brukere etter helseinformasjon på nettet?	14
Generelle problemer med nettbaserte informasjonstjenester	16
Konklusjoner	17
Tabell 2. Hvordan informasjonstjenester blir brukt	18
4. Hvordan er offentlig nettbasert helseinformasjon organisert?	23
Offentlig nettbasert helseinformasjon i Norge	23
Målgrupper	23
Innhold	23
Finansiering	24
Evaluering	24
Offentlige helseportaler i England, Sverige og Danmark	25
Eierforhold	25
Portalenes innhold	26
Hvordan blir innhold utviklet og kvalitetssikret?	26
Driftskostnader	27
Finansiering	28
Årsverk/ansatte	29
Evalueringer	29
5. Hvilke gevinster har informasjonstjenester?	33
Effekten av nettsted med helseinformasjon	33
Effekten av brukerstyrte selvhjelpsgrupper	33
Effekten av selvhjelpsgrupper ledet av helsearbeidere	34
Effekten av beslutningsstøtteverktøy	34
Konklusjoner	35
Tabell 3. Gevinster for informasjonstjenester	36
6. Implikasjoner	38
1. Bør det satses på utvikling av nettbaserte tjenester for å styrke befolkningens lovbestemte rett til medvirkning og informasjon?	38
2. Hva slags informasjonstjenester finnes?	38
3. Hvordan blir informasjonstjenester brukt?	38
4. Hvordan er offentlig helseinformasjon organisert?	39
5. Hvilke gevinster har informasjonstjenester?	39
Vedlegg 1. Søkestrategier for databasene	40
Vedlegg 2. Inklusjonskriteria for studiene	46
Vedlegg 3. Inkluderte studier/oversikter	47
Vedlegg 4. Ekskluderte artikler/studier	49
Vedlegg 5. Ekskluderte studier/oversikter – tiltak fra Skandinavia og Storbritannia	52
Vedlegg 6. Lenker funnet under "Helsetjenester" på www.norge.no (november 2004)	54

Bakgrunn

Utredningen tar utgangspunkt i S@mspill-planens tiltak 4.1,¹, spesielt strategipunkt 1, Nettsted med helse- og sosialinformasjon:

”Pasienter, brukere og pårørende skal tilbys oversiktlig helse- og sosialinformasjon av god kvalitet. Det skal etableres et nettsted med informasjon om blant annet rettigheter, helse- og sosialinformasjon og tjenestetilbud. Tiltaket skal samordnes med utviklingen av fagstøtte og kunnskapskilder for tjenestene, jamfør tiltaksområde 3.6. Brukervennlighet og tilgjengelighet for ulike målgrupper skal sikres i utformingen av nettsidene, og suppleres med informasjonstilbud per telefon.”

Målet er å avklare behov og mulige tiltak fra det offentlige i forhold til nettsted med helseinformasjon. Vi skisserer også ev. sammenhenger med de andre strategipunktene innenfor tiltak 4.1 i S@mspill 2007:

2. I de deler av pasientforløpet der det er hensiktsmessig og forsvarlig skal det tilbys elektronisk dialog og oppfølging (fra timebestilling og reseptfornyning til råd og veiledning).
3. Det skal fortsatt satses på utprøving og utbredelse av telemedisinske anvendelser som gjør det mulig for pasienter/pleie- og omsorgstrengende å overvåke egen tilstand, besørge medisiner og liknende i eget hjem.
4. Krav til kvalitet, forsvarlighet og sikkerhet skal klargjøres for netthelsetilbydere.
5. Det skal etableres et forum for samarbeid mellom blant annet pasientorganisasjoner, myndigheter, FoU-miljø og tjenesteleverandører for i størst mulig grad å prioritere og tilrettelegge for gode og riktige tjenester.

¹ <http://www.shdir.no/assets/9931/samspill2007.pdf>

Sammendrag

Følgende spørsmål er utredet i rapporten:

1. Bør det satses på utvikling av nettbaserte tjenester for å styrke befolkningens lovbestemte rett til medvirkning og informasjon?
2. Hva slags informasjonstjenester finnes?
3. Hvordan blir informasjonstjenester brukt?
4. Hvordan er offentlig nettbasert informasjon organisert og hvilke konsekvenser har de forskjellige alternativene?
5. Hvilke gevinster har informasjonstjenester?

Utredningen er basert på en systematisk gjennomgang av tilgjengelig forskning begrenset til systematiske oversikter og enkeltstudier fra de nordiske landene og Storbritannia. I tillegg er de relevante bestemmelsene i helselovgivningen om publikums rett til helseinformasjon gjennomgått. Organisering av offentlig nettbasert informasjon er beskrevet for de nordiske land og Storbritannia på basis av en gjennomgang av offentlige portaler i disse landene.

Det finnes lite forskning som kan belyse hvorfor brukere benytter seg av nettbaserte helseinformasjonstjenester, men det er klart at brukere ønsker slike tjenester. Tilgjengelighet kan være et problem, og offentlige nettsider er vanligvis litt bedre i denne sammenhengen. Kvaliteten på nettbasert informasjon kan være et problem, særlig for nettbaserte selvhjelpsgrupper. Når offentlige informasjonstjenester blir introdusert, burde en evaluering av tjenesten være en del av tjenesten fra begynnelsen.

Det finnes svært lite dokumentasjon på effekten av nettbaserte informasjonstjenester på kunnskapsnivå, holdninger, tilfredshet, helseutfall og ressursbruk/kostnader. De fire systematiske oversiktene oppsummerte effekten av ulike typer informasjonstjenester på en lang rekke utfall. Det er derfor vanskelig å trekke generelle konklusjoner. Med tanke på den stadig økende mengden helseinformasjon på Internett og den utstrakte bruken av Internett i befolkningen, er det et stort behov for forskning på effekten av de ulike tilbudene og deres betydning for ulike områder.

Summary

This report focuses on the following questions:

1. Are web-based information services important to ensure patients' rights to information and public involvement in the health services?
2. What types of information services are available?
3. How are information services used?
4. How are governmental web-based information services organised?
Advantages and disadvantages of different models
5. What are the benefits of information services?

For this report we searched systematically for systematic reviews, and trials from the Nordic countries and the UK. References to relevant Norwegian health legislation are provided in the first section. Descriptions of how health information web portals are organised are given for the Nordic countries and the UK, based on a previous study.

There is lack of research on why health care users utilise web based health information services, but research shows that they want these services. Accessibility problems are reported, and governmental websites are usually the most accessible. The quality of web-based health information services may vary, especially for information provided through online support groups. When health information web portals are introduced, procedures for evaluation should be an integrated part of the portal from the beginning.

There is little or no evidence of the effect of web-based health information services on people's knowledge, attitudes, satisfaction, health outcomes, resource utilization and costs. The four systematic reviews that we identified, reported a broad range of outcomes, and their results are, in general, inconclusive. In the light of the growing amount of health information services on the web and the increasing number of people who use the Internet, there is a need for research to assess the effects of the information services.

1. Bør det satses på nettbaserte tjenester for å styrke befolkningens lovbestemte rett til medvirkning og informasjon?

Her følger en oversikt over bestemmelser i helselovgivningen som gjelder publikums rett til medvirkning og informasjon. Vi har grunn til å tro at nettbaserte tjenester vil kunne bli et sentralt virkemiddel for å oppfylle disse bestemmelsene.

a) Bestemmelser om pasienter og pårørendes rett til medvirkning og informasjon i forhold til egen/nærmeste pårørendes helse:

- Pasientrettighetsloven, § 2-4. Rett til valg av sykehus
- Pasientrettighetsloven, kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon
- Pasientrettighetsloven, kapittel 4. Samtykke til helsehjelp
- Pasientrettighetsloven, kapittel 5. Rett til journalinnsyn
- Pasientrettighetsloven, kapittel 8. Pasientombud

Aktuelle tiltak:

- Sikre publikum relevant, pålitelig og tilgjengelig informasjon om undersøkelses- og behandlingsmetoder, hva de går ut på og hva vi vet om effekten av dem
- Sikre publikum ordforklaringer til medisinske faguttrykk
- Utvikle kvalitetssikrede beslutningsstøtteverktøy
- Utvikle tjenester som kan gi publikum innsikt i hvordan å forholde seg kritisk til forskningsresultater som presenteres gjennom media og andre kanaler
- Styrke mulighetene til elektronisk kommunikasjon mellom pasienter/pårørende og helsearbeidere
- Styrke mulighetene til elektronisk kommunikasjon mellom likemenn
- Gi pasienter/pårørende tilgang til journal i elektronisk form
- Videreføre tjenesten www.sykehusvalg.net

b) Bestemmelser om helsepersonells forpliktelser til å gi den informasjon pasienter og pårørende har krav på etter pasientrettighetsloven:

- Helsepersonelloven, § 10. Informasjon til pasienter m.v.

- Helsepersonelloven, § 41. Plikt til å gi pasienter innsyn i journal
- Spesialisthelsetjenesteloven, § 3-11. Om informasjon

Aktuelle tiltak:

- Sikre helsepersonell tilgang til kvalitetssikret helseinformasjon som kan gjøre det lettere å ivareta informasjonsforpliktelsene overfor pasienter/pårørende

c) Bestemmelser om sykehusenes ansvar for å gi opplæring til pasienter og pårørende:

- Spesialisthelsetjenesteloven, § 3-8. Sykehusenes oppgaver, punkt 4: Opplæring av pasienter og pårørende

Aktuelle tiltak:

Se bokstav a ovenfor.

d) Bestemmelser om spesialisthelsetjenestens ansvar for etablering av systemer for innhenting av pasienters erfaringer og synspunkter:

- Helseforetaksloven, § 35. Pasienters og andre brukeres innflytelse

Aktuelle tiltak:

- Utvikle IKT-baserte løsninger for å samle inn, oppsummere og presentere pasienter og pårørendes erfaringer og synspunkter

e) Bestemmelser om statlige helsemyndigheters informasjonsforpliktelser overfor befolkningen i forhold til smittevern:

- Smittevernloven, § 7-9. Nasjonalt folkehelseinstitutt
- Smittevernloven, § 7-10. Sosial- og helsedirektoratets oppgaver

2. Hva sier forskningen om hva slags informasjonstjenester som finnes?

Det er mye helseinformasjon på Internett. Vi kjørte et Google-søk med ordene 'høyt blodtrykk' (på norsk) den 14. desember 2004, og fikk 21 800 treff. 'High blood pressure' (på engelsk) ga 5 560 000 treff. Noen flere eksempler er 'høyt kolesterol' (3 940), 'high cholesterol' (1 970 000), 'sår hals' (3950) og 'sore throat' (1 040 000). Dette er mye, og det meste er på engelsk. Denne seksjonen forsøker å kartlegge på en systematisk måte hva slags informasjonstjenester man finner på nett.

Søk og valg av studier

Rapporten er basert på søk i følgende databaser:

- MEDLINE
- SVEMED

Søkestrategier ble utviklet for hver database (vedlegg 1). Alle søk ble begrenset til oversiktsartikler (både systematiske og ikke-systematiske oversikter) publisert i de siste ti årene. MEDLINE-søket ble begrenset til oversikter, fordi vi ønsket å kunne si noe generelt om informasjonstjenester, og dette krever oversikter. I SVEMED-søket åpnet vi også for enkeltstudier fordi vi ønsket å finne eksempler på nettbaserte informasjonstjenester fra de nordiske landene. Søkestrategiene ble utviklet for å kunne fange opp så mange aktuelle artikler som mulig, og artikler på alle språk ble inkludert. Søket identifiserte 1491 artikler.

Sammendragene av artiklene ble sjekket mot en liste av inklusjonskriterier (vedlegg 2), og 63 så ut til å møte våre inklusjonskriterier. Fulltekst-versjonen av disse artiklene ble sjekket, og vi fikk til slutt 13 artikler som ble inkludert i denne oppsummeringen (vedlegg 3). Vedlegg 4 viser artiklene som så ut til å være relevante ut fra sammendraget, men som viste seg ikke å være aktuelle etter gjennomlesing av fulltekst-versjonene. Det var ikke tid til å oversette to artikler (Boulet 2003 (fransk) og Leiberich 2004 (tysk)) som kanskje er aktuelle: de vises derfor i vedlegg 4.

I vårt søk brukte vi brede inklusjonskriterier (se vedlegg 2) slik at flest mulig oversikter som hadde med nettbaserte informasjonstjenester å gjøre, ble fanget opp. Oversiktene vi fant omfattet imidlertid bare følgende:

- a) 'Vanlige' nettsider som gir statisk informasjon, dokumenter og lenker til andre nettsider.
- b) Nettbaserte selvhjelpsgrupper hvor en bruker får emosjonell støtte og informasjon og kan dele erfaringer med andre brukere som har den samme sykdommen.
- c) E-postkontakt med behandlere via en nettbasert tjeneste. Det forekommer at behandler og bruker kjenner hverandre personlig fra før, men det vanligste er at brukeren og behandleren ikke kjenner hverandre.
- d) Beslutningsverktøy som hjelper en bruker å ta en beslutning. Disse er forskjellig fra statiske nettsider ved at de gir informasjon som i noen grad er skreddersydd til den enkelte brukeren.

Alt vi fant om beslutningsverktøy hadde med gevinster av disse verktøyene å gjøre, og gav ikke svar på hvorfor brukere benytter seg av dem. Vi fant ingen oversikter om andre informasjonstjenester som f.eks. nettportaler, interaktivt fjernsyn eller oppslagsverk.

Tabell 2 gir en kort oppsummering av de inkluderte oversiktene og gir informasjon om hvilke typer informasjonstjenester som diskuteres. De fleste informasjonstjenester er statiske nettsider, og de er veldig ofte rettet mot brukere med en bestemt sykdom.

Oversikt over tiltak som eksisterer i Skandinavia og Storbritannia, basert på enkeltstudiesøk

Et søk i Medline som ikke var begrenset til systematiske oversikter eller oversiktsartikler ga 657 artikler. Basert på tittelen og/eller sammendraget, ble 39 artikler valgt. Femten artikler er fortsatt på bestilling (pr. 15.12.04). Av de 24 som ble gjennomlest, fant vi 6 studier som rapporterte om og evaluerte tiltak (se tabell 1 "Eksempler på skandinaviske eller engelske tiltak"). Ekskluderte artikler vises i vedlegg 5.

Hjemmesider (2 studier)

- Undersøkelse av pasienters bruk av sykehusavdelingens hjemmesider (Dümcke 2004) som fant at, tross høy bruk av Internett (89% med tilgang, og 72% hadde søkt helseinformasjon tidligere), hadde bare 5% sett avdelingens hjemmesider.
- Evaluering av nettsidene til fem kreftsykehus, som fant at disse nettsidene var "not impressive" dersom de skulle brukes til å hjelpe pasienter og pårørende med å velge et sykehus (Norum 2001).

Internettkontakt med en behandler for råd og veiledning (2 studier)

- En offentlig svensk "Spør legen"-tjeneste ble brukt av befolkningen mest for å få "second opinion". Andre grunner var beleilighet, dvs. anonymitet, tidsbesparelse, opptatte leger, kostnader forbundet med å gå til legetime og vansker med å få time (Umefjord 2003).
- Internett-"chat" med en triasjesykepleier ble sammenlignet med legekonsultasjon med hensyn til trygghet, brukervennlighet og pasientoppfatninger (Eminovic 2004). Det ble funnet 45% samsvar mellom sykepleierens og legens vurdering av hvor presserende det var at innringeren fikk legetilsyn. Chattjenesten ville være dyr pga. medianlengde på 30 minutter. Tjenesten ble oppfattet positivt av pasienter. Det ble konkludert med at chattjenesten burde vurderes i forhold til trygghet for bruk i visse pasientgrupper.

Nettbasert ventetidsinformasjonstjeneste (1 studie)

- Evaluering av seks offentlige engelskspråklige ventetidsinformasjonstjenester (Cromwell 2002), som rapporterer om skjevheter med hensyn til nøyaktigheten av statistisk innhold, og i tillegg konkluderer med at tjenestene mangler eksplisitt informasjon om hvordan tjenestene skulle brukes, som kan resultere i at brukerne trekker uriktige konklusjoner om ventetidslengde.

Multimedia telecare system (1 studie)

- Systemet ble brukt av 13 familier for å styrke kompetansen og gi emosjonell støtte til pårørende. Pårørende vurderte systemet som svært positivt. (Wallace 2001)

Tabell 1. Eksempler på skandinaviske eller engelske tiltak

Forfatter	Tittel	Referanse	Type tiltak	Beskrivelse	Utfall
Dümcke et al. Danmark	Erfaringer med en hospital-afdelings hjemmeside	Ugeskr Læger 166/7 2004	Gynækologiske-obstetrisk Centers hjemmesider	Spørreskjemaundersøkelse bl. Gynækologiske-obstetrisk Centers pasienter for å måle generell interesse for bruk av Internet og å kartlegge hvor stor andel som hadde funnet frem til Centerets hjemmeside.	N= 1168. 89% hadde Internett tilgang. 72% hadde søkt heleopplysning på Internett. Til tross for høy bruk av Internet bl. pasientene, hadde bare 5% sett Gynækologiske-obstetrisk Centers hjemmeside.
Norum Jan Norge	Evaluation of Norwegian cancer hospitals' Web sites and explorative survey among cancer patients on their use of Internet	J. Med Internet Res 2001;3(4):e30	kreftsykehus hjemmesider	Evaluering av nettsteder basert på anbefalinger fra Norwegian Central Information Service, og pasientsurvey (n=31), for å kartlegge om WWW er et viktig arena for sykehus for å promotere tjenester.	Evaluering: store variasjoner av kvalitet og kvantitet av informasjon blant sykehus-hjemmesider. 3 av 5 hadde interaktive E-posttjenester. Pasientsurvey: 12 av 31 hadde noe erfaring med Internett. 13% hadde søkt helseopplysning på Internett. Internettbrukere mye yngre.
Umefjord G et al. Sverige	Reasons for consulting a doctor on the Internet: Web survey of users of an ask the doctor service	J Med Internet Res 2003;5(4):E26	Internet portal, svensk "public health service" Informedica "Ask the Doctor" service.	Websurvey blant 3622 brukere av tjenesten: kvantitativ & kvalitativ analyse av spørsmål "Hvorfor valgte du å spørre denne tjenesten?"	Responstrate: 34%. Tjenesten brukt mest for å få "second opinion", ellers pga. beleilighet: anonymitet, tid, opptatte leger, vanskelighet med å få legetime, kostnad for legetime. Det tyder også på at den vanlige helsetjenesten ikke tilfredstiller pasientenes behov.
Eminovic N et al GB	First evaluation of the NHS Direct Online Clinical Enquiry Service for the public	J Med Internet Res 2004;6(2):E17	Internett "chat" contact med sykepleier for råd om nødvendigheten av behandling	Poliklinikk-pasienter rekruttert til å teste chatteservice. Endepunkt: "Safety"- sykepleierens anbefaling sammenlignet med legens. Feasibility: tidsbruk Pasienters oppfatninger ved bruk av spørreskjema	N=25 Samsvar mellom sykepleier og lege = 45% tidsbruk: median 30 min., dvs. relativt dyrt Pasienters oppfatninger: påpekte fordeler med tjenesten i forhold til NHS oppringtjenesten. Konklusjon: Dyr tjeneste, men bør vurderes for bruk for spesielle pasientgrupper, f.eks. døve, sjenerte, og sosialt isolerte

Cromwell DA	Surgery dot.com: the quality of information disseminated by Web-based waiting time information services	MJA 2002; 177: 253-255.	Seks hjemmesider fra myndigheter (engelsktalende) som oppgir "waiting time information" for "elective" kirurgi.	Cross-sectional survey; evaluering på basis av <ul style="list-style-type: none"> • klarhet på hvordan informasjonen skulle brukes • nøyaktighet av statistisk innhold. 	Kilder til skjevheter (mht nøyaktighet) <ul style="list-style-type: none"> • type data brukt (throughput eller census) • adopted level of data aggregation Mangel på eksplisitt info om hvordan informasjonen skulle tolkes og brukes som kunne resultere i uriktige konklusjoner hos leger og pasienter om ventetid.
Wallace JG Nord Irland	A knowledge-based multimedia telecare system to improve the provision of formal and informal care for the elderly and disabled	J of Telemedicine and Telecare 2001; 7(suppl.1):S1: 54-55	Multimedia telecare system, basert på multimedia PC forbindelse via ISDN, med brukergrensesnitt på TV-apparat som brukes av pårørende og profesjonelle.	Systemet brukt hos 13 familier og på fire profesjonelle steder i Nord-Irland. Systemets mål: <ul style="list-style-type: none"> • å styrke kunnskap, ferdigheter og kompetanse • å gi emosjonell og psykologisk støtte til pårørende mht å forbedre deres livskvalitet. 	Veldig positive evalueringer fra pårørende.

3. Hva sier forskningen om hvordan informasjonstjenester blir brukt?

'Hovedresultater' i Tabell 2 oppsummerer hvordan disse informasjonstjenestene blir brukt. Nedenfor kommer tre underseksjoner:

- Hvorfor leter brukere etter helseinformasjon på nettet?
- Generelle problemer med nettbaserte informasjonstjenester
- Konklusjoner

Hvorfor leter brukere etter helseinformasjon på nettet?

Det er vanskelig å vite hvorfor brukere leter etter informasjon på nettet, og det er vanskelig å si noe om offentlige versus ikke-offentlige informasjonstjenester.

Kvaliteten på forskning om hvorfor brukere leter etter informasjon på nettet er lav. De fleste av artiklene som ble identifisert i vårt søk, var ikke oversikter, og de fleste oversikter vi fant, var ikke systematiske. Det er også få undersøkelser om hvorfor brukere bruker Internett for å få helseinformasjon (Kershaw 2003).

Det er også veldig vanskelig å skille mellom offentlige og ikke-offentlige informasjonstjenester: de fleste undersøkelsene blander disse informasjonstjenestene. I de tilfellene det har vært mulig å si noe om offentlige versus ikke-offentlige informasjonstjenester, har vi gjort det.

Brukere ønsker å få informasjon som de kan diskutere med sin lege

Mange brukere ønsker å få informasjon som de kan bruke når de snakker med sin egen lege (Cline 2001, Huang 2003), kanskje fordi de er misfornøyd med informasjonen de har fått fra sin lege. Eysenbach (2003) fant at ca. 50% av kreftpasienter var misfornøyd med informasjonen de fikk fra sin lege, vanligvis fordi de mente at de fikk for lite. En del behandlere er negative til at brukere finner informasjon på nettet. Greenberg (2004) fant at mange leger mener at det å måtte diskutere denne informasjonen med pasienter reduserer legenes effektivitet. Mange brukere vil gjerne ha hjelp fra sine behandlere, særlig allmennleger, til å finne

informasjon på nettet (Huang 2003). Kummervold (2002) fant at 62% av brukere av nettbaserte selvhjelpsgrupper i Norge bruker gruppene som et supplement til vanlige helsetjenester, ikke som en erstatning. Til tross for Internett er allmennlegen fortsatt den viktigste informasjonskilden for mange brukere (de Luisignan 2003).

Brukere ønsker å få et svar

Behandlere kan være vanskelig å få tak i (White 2001), og Internett er et sted hvor brukere kan få et raskt svar døgnet rundt. De fleste som bruker Internett for helseinformasjon er fornøyd med informasjonen de får (Cline 2001, Eysenbach 2003, de Luisignan 2003, White 2001). Kvaliteten på informasjonen kan være et problem, men kanskje ikke et verre problem enn i andre medier (Huang 2003). Brukere anvender de samme kriteriene for å vurdere om en nettside er troverdig som brukes i andre sammenhenger: Hvem er det som står bak informasjonen? Hva slags kvalifikasjoner har de? Er det lett å lese? Viser de til kliniske undersøkelser? Blir informasjonen oppdatert ofte? Er dette bare markedsføring? (Cline 2001, Li 2001, Kershaw 2003). Forskere som vurderte kvaliteten på en rekke nettsider med helseinformasjon, fant at ikke-kommersielle nettsider har en tendens til å ha høyere kvalitet (Li 2001, Lissman 2001).

Brukere ønsker å få støtte og møte andre med den samme sykdommen

Mange brukere finner nettbaserte selvhjelpsgrupper nyttigere enn behandlere (Cline 2001), og de fleste brukere er veldig fornøyd med disse selvhjelpsgruppene (Eysenbach 2003, Tarpey 2003). Nettbaserte selvhjelpsgrupper brukes i hovedsak til å få informasjon og oppmuntring, eller utveksle synspunkter og personlige erfaringer (Klemm 2003, Kummervold 2002). Menn og kvinner bruker støttegrupper på forskjellig måte. Menn deltar først og fremst for å søke eller gi informasjon, mens kvinner i større grad søker eller gir støtte og oppmuntring (Klemm 2003). Menn er også mer villige til å delta i nettbaserte støttegrupper enn i tradisjonelle støttegrupper (Eysenbach 2003). Det samme gjelder brukere med sykdommer som er sensitive (f. eks. AIDS), eller hvor behandling begrenser brukerens muligheter til å reise til et møte utenfor sitt hjem (Kummervold 2002, Tarpey 2003, White 2001). Kummervold fant at 53% av brukerne ikke reduserte sin bruk av vanlige helsetjenester på grunn av deltakelse i gruppene.

Et problem med nettbaserte selvhjelpsgrupper er at de ofte inneholder upålitelig informasjon (Cline 2001, Klemm 2003, White 2001). En mulighet for å forbedre kvaliteten er å involvere behandlere i diskusjonene (Tarpey 2003). Kummervold (2002) fant at 68% av brukerne gjerne vil at behandlere deltar.

Brukere ønsker å holde seg oppdatert etter diagnose

Når man først blir syk, ønsker man blant annet en diagnose. Etter at man har fått en diagnose, blir behandlere mindre viktige, men nettbaserte informasjonstjenester fortsetter å være viktige (Eysenbach 2003). For sykdommer med få behandlingsmuligheter eller som er vanskelige å diagnostisere, er det mer sannsynlig at brukere leter etter informasjon på nettet (White 2001).

Generelle problemer med nettbaserte informasjonstjenester

Kvalitet på informasjonen som er tilgjengelig på nettet er et problem, særlig for nettbaserte selvhjelpsgrupper. Men unøyaktigheter på f. eks. nettsider om kreft ligger rundt ca 5%. Dette er bedre enn for mange andre sykdommer, og ikke verre enn for andre medier (Eysenbach 2003). Mange nettsider har blitt vurdert som unyttige av forskere og er ofte ren markedsføring for et selskaps produkter. Li (2001) vurderte 31 av 54 nettsider som unyttige på grunn av dårlig kvalitet. Bare fem av 54 ble høyt anbefalt, og fire av disse var ikke-kommersielle. Over 80% av nettsidene hadde fokus på reklamevirksomhet.

Tilgjengelighet er et problem. Minoriteter ser ut til å bruke Internett for å få helseinformasjon sjeldnere enn andre, og informasjonen er sjelden kulturelt skreddersydd (Fogel 2003). Informasjonen kan være vanskelig å lese (Fogel 2003, Tarpey 2003). Nettbaserte informasjonstjenester krever også selvfølgelig at brukeren har tilgang til en datamaskin, og dette kan være et problem for mange brukere (Tarpey 2003, White 2001). Offentlige helseinformasjonssider er vanligvis mer tilgjengelig enn andre nettsider f. eks. nettportaler og nettbaserte selvhjelpsgrupper (Greenberg 2004).

Det er også viktig å understreke at de fleste brukere begynner sitt søk fra en søkemotor, eller vanlig nettportal, ikke fra en helserelevant nettside (Greenberg 2004).

Hvis det ikke er lett å finne en bestemt helselatert nettside ved hjelp av en søkemotor, er det stor sannsynlighet for at brukere ikke finner den.

Konklusjoner

Kvaliteten på forskning om hvorfor brukere leter etter informasjon på nettet er lav. Det er vanskelig å finne undersøkelser som skiller mellom offentlige informasjonstjenester og andre informasjonstjenester. Brukere er i veldig stor grad fornøyd med informasjon de får fra nettbaserte informasjonstjenester, og stadig flere bruker nett for å få helseinformasjon. Nettbasert helseinformasjon er et supplement til informasjon fra behandlere, ikke en erstatning. Brukere ønsker et raskt svar, og det kan være vanskelig å få tak i en behandler. Da er Internett et naturlig valg for mange.

Tilgjengelighet kan være et problem, og offentlige nettsider er vanligvis litt bedre i denne sammenhengen. Hvorvidt informasjonen er nettbasert eller ikke nettbasert, spiller liten rolle for brukeres tillit til informasjonen. Det er derfor grunn til å tro at brukere vil foretrekke en god offentlig nettside framfor en kommersiell nettside selv om de tilbyr den samme informasjonen.

Kvaliteten på nettbasert informasjon kan være et problem, særlig for nettbaserte selvhjelpsgrupper. Mange brukere setter veldig stor pris på nettbaserte selvhjelpsgrupper, og mange finner dem nyttigere enn behandlere.

Det finnes lite forskning som kan belyse hvorfor brukere benytter seg av nettbaserte helseinformasjonstjenester, men det er klart at brukere ønsker slike tjenester. Nye informasjonstjenester bør evalueres i mye større grad, og på en mer rigorøs måte enn hva tilfellet har vært hittil. Når offentlige informasjonstjenester blir introdusert, burde en evaluering av tjenesten være en del av tjenesten fra begynnelsen.

Tabell 2. Hvordan informasjonstjenester blir brukt

Studie	Design	Inkluderte informasjonstjenester	Målgrupper	Finansiering av tjenesten	Hovedresultater
Cline 2001	Oversikt - ikke systematisk	<ul style="list-style-type: none"> • Nettsider om helse Nettbaserte selvhjelpsgrupper • E-postkontakt med leger (både kjente og ukjente leger) 	Brukere: alle sykdommer	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • De fleste (>70%) brukere ønsker helseinformasjon de kan bruke når de snakker med sin lege • Hjertesykdom, kreft og barnehelse er de mest vanlige søketemaene • 'Performance data' om helsetjensten er også et vanlig tema • Mange brukere finner nettbaserte selvhjelpsgrupper nyttigere enn behandlere. Men disse inneholder mye upålitelig informasjon. • Kvinner bruker internett for helseinformasjon oftere enn menn • Troverdige kilder reflekterer tradisjon: tidsskrifter, universiteter, offentlige organisasjoner og fagorganisasjoner

Eysenbach 2003	Systematisk oversikt	<ul style="list-style-type: none"> • Nettsider om helse • Nettbaserte selvhjelpsgrupper • E-postkontakt med leger (både kjente og ukjente leger) 	Kreftpasienter eller deres pårørende	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • Internett er en viktig kilde for helseinformasjon, og brukere er fornøyde med Internett som en kilde • Internett fortsetter å være viktig etter diagnose, men andre kilder (f. eks leger) blir mindre viktige • Brukere ønsker å bruke e-post til å kommunisere med leger, men kun et mindretall har gjort dette • Nettbaserte selvhjelpsgrupper får flere menn enn ansikt til ansikt-grupper • Brukere er veldig fornøyde med informasjonen de får fra nettbaserte selvhjelpsgrupper • Mange (ca. 50%) er misfornøyd med informasjon de får fra sin lege og bruker derfor Internett • Unøyaktigheter på nettsider om kreft ligger rundt ca. 5%. Dette er bedre enn andre sykdomsområder og ikke verre enn andre medier
Fogel 2003	Systematisk oversikt	Nettsider om helse	Brukere blant minoriteter med kreft eller deres pårørende	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • Minoriteter ser ut til å bruke Internett sjeldnere enn andre for å få helseinformasjon • Informasjon er sjeldnere kulturelt skreddersydd • Informasjonen kan være for vanskelig å lese

Greenberg 2004	Oversikt - ikke systematisk	Nettsider om helse	Brukere: alle sykdommer	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • En typisk bruker begynner sitt søk fra en generell søkeside (f.eks Yahoo) heller enn en medisinsk nettside • Offentlige helseinformasjonssider er ofte mer tilgjengelige enn andre nettsider f.eks nettportaler • Mange leger mener at diskusjoner med pasienter som har funnet helseinformasjon på nettet gjør konsultasjoner mindre effektive • De mest populære nettsidene viser i større grad til kliniske undersøkelser, resultater fra slike undersøkelser, flere lenker. De blir også oppdatert oftere
Huang 2003	Oversikt - ikke systematisk	Nettsider om helse	Brukere: alle sykdommer	Offentlig (i hovedsak)	<ul style="list-style-type: none"> • De fleste ønsker helseinformasjon de kan bruke når de snakker med sin lege • Behandlere, særlig allmennleger, bør hjelpe pasienter til å finne informasjon på nettet • Kvaliteten på informasjon på nettet er problematisk, men kanskje ikke mer enn i andre medier • En nettside der forfatteren er en lege eller som siterer vitenskapelige publikasjoner, er ikke nødvendigvis pålitelig • Forekomsten av reklame på nettsider har ingen sammenheng med upålitelighet
Kershaw 2003	Oversikt - ikke systematisk	Nettsider om helse	Brukere: alle sykdommer	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • Få studier som undersøker hvorfor brukere bruker internett for å få helseinformasjon, og om de finner det nyttig • Følgende brukes for å bestemme om en webside kan stoles på: kilden, layout, leselighet, bilde av forfatteren, om det er mulig å sende en epost til noen, kvalifikasjoner og hvor ofte den oppdateres

Klemm 2003	Systematisk oversikt	Nettbaserte selvhjelpsgrupper	Kreftpasienter eller deres pårørende	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • De fleste undersøkelser i oversikten involverte kvinner med brystkreft • De fleste meldinger gir eller søker etter informasjon, eller inneholder synspunkter, oppmuntring og personlige opplevelser • Menn og kvinner bruker tjenestene forskjellig • Kvaliteten på informasjonen i nettbaserte selvhjelpsgrupper er usikker
Li 2001	Oversikt - ikke systematisk, basert på fem søkemotorer	Nettsider om helse	I hovedsak brukere med ryggplager eller deres pårørende	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • 52,7% av sidene var kommersielle, 13,5% var offentlige, 20,3% utviklet av behandlere, 10,8% av universiteter og 2,7% andre • Reklame var fokus på 80,8% av sidene • 20 av 74 identifiserte nettsider var ikke tilgjengelig etter to år • Informasjonen på 57,4% av nettsidene var ikke vurdert som nyttig av forfatterne etter 2 år • Av de sju nettsidene som var vurdert å være av høy kvalitet etter to år, var én kommersiell
Lissman 2001	Oversikt - ikke systematisk, basert på ti søkemotorer	Nettsider om helse	I hovedsak deprimerte eller deres pårørende	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • De fleste nettsidene inneholder lite pålitelig informasjon om diagnosen depresjon • 109 av 178 nettsider var klassifisert som kommersielle • Ikke-kommersielle nettsider var av høyere kvalitet

de Lusignan 2003	Oversikt - ikke systematisk	Nettsider om helse	Brukere: alle sykdommer, men begrenset til Storbritannia	Offentlig	<ul style="list-style-type: none"> • NHS har tre hovedinformasjonssystemer, men de har forskjellig design og mangler et felles indekseringssystem og søk som gjør det vanskelig for brukeren • Behandlere (særlig allmennleger) fortsatt viktigste kilde for informasjon • To tredeler av de som brukte NHS Direct touch screen kiosk sa at deres spørsmål ble besvart av systemet • NHS Direct Online er den eneste NHS-nettside som er blant de 50 mest brukte nettsider i Storbritannia
Tarpey 2003	Systematisk oversikt	Nettsider om helse med sykepleier-til-pasient-kommunikasjon	Brukere: alle sykdommer, men begrenset til Storbritannia og USA	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • Brukerne vurderte god tilgjengelighet og anonymitet som hovedfordelene ved disse tjenestene • Brukerne nevnte tre problemer: kostnader ved utstyr som trengs for å bruke tjenester, tekniske problemer og problemer med leselighet
White and Dorman 2001	Oversikt - ikke systematisk	Nettbaserte selvhjelpsgrupper	Brukere: alle sykdommer	Blandet	<ul style="list-style-type: none"> • Brukere med stigmatiserte sykdommer f. eks AIDS kan finne det enklere å diskutere sensitive tema på nettet • Behandling kan bety at en bruker ikke kan delta i en tradisjonell gruppe; dette er ikke et problem med nettet • Kostnader ved datamaskiner osv kan være en hindring for mange brukere • Kvaliteten på informasjonen i nettbaserte støttegrupper er usikker • Det er mulig at brukere med sykdommer med få behandlingsmuligheter eller som er vanskelig å diagnostisere, oftere søker informasjon på nettet • Selvhjelpsgrupper brukes oftest tidlig på dagen og på kveldstid når tilgang til behandlere er dårligst

4. Hvordan er offentlig nettbasert helseinformasjon organisert?

Offentlig nettbasert helseinformasjon i Norge

Flere helserelaterte informasjonstjenester er delvis basert på offentlige midler, f. eks. de mange nettstedene knyttet til pasient- og brukerorganisasjoner. Vi har valgt å begrense oss til de nettstedene som er knyttet til offentlige institusjoner. Opprinnelig var mange av disse samlet i Sosial- og Helseportalen, men denne portalen ble nedlagt i september 2003. En del av innholdet er nå lagt til www.shdir.no, men det finnes ikke lenger en statlig helseportal der offentlige helserelaterte informasjonstjenester i Norge finnes samlet. Flere slike informasjonstjenester er imidlertid samlet i internettportalen www.norge.no, som fungerer som en felles inngang til all offentlig informasjon på Internett. Under emnet "Helsetjenester" fant vi 36 lenker som førte enten direkte til andre nettsteder, eller til lister over relaterte nettsteder (vedlegg 6). En gjennomgang av disse nettstedene viste følgende:

Målgrupper

Mange av nettstedene er uklare i forhold til hvem de har som målgrupper. Noen ser ut til å være hovedsakelig rettet mot personell i helse- eller sosialsektoren, forskere og/eller pressen (f. eks. www.statenslegemiddelverk.no; www.forebygging.no; www.helsenemnda.no). Andre nettsteder ser ut til også å rette seg mot pasienter og/eller publikum (f. eks. noen av sykehusnettstedene og nettstedene til helseregionene). Noen av nettstedene oppgir publikum eller pasienter som hovedmålgruppe (f. eks. www.ung.no, www.fastlegekontoret.no)

Innhold

De fleste nettsteder fungerer som hjemmesider for nasjonale eller regionale institusjoner, f. eks. forskningsinstitusjoner, sykehus, helseregioner, etater osv. Innholdet på disse hjemmesidene varierer fra kontaktdetaljer og korte beskrivelser til forholdsvis bred informasjon om institusjonens aktiviteter og hovedprodukter (f. eks. www.fhi.no).

Noen få av nettstedene er ikke institusjonelle hjemmesider, men ble utviklet for å tilby en spesifikk tjeneste (for eksempel, www.forebygging.no, www.unghelse.no, www.frittsykehusvalg.no).

De aller fleste av nettstedene er "statiske", og tilbyr skriftlig informasjon i form av rapporter og lignende. Noen få inkluderer noen former for interaktive tjenester, f. eks. telefontjenester (www.giftinfo.no).

Finansiering

Vi antar at nettstedene kun er støttet gjennom offentlige midler selv om informasjon om finansieringskilder sjelden er oppgitt. Fravær av reklame antyder at kommersiell støtte ikke forekommer.

Evaluering

Vi har ikke funnet noen samlet evaluering av nettstedene beskrevet her. Imidlertid gjennomførte Sosial- og helsedirektoratet i 2003 en kartlegging og evaluering av 39 norske helserelevante nettsteder, deriblant flere offentlige nettsteder. Kriteriene som ble brukt er basert på EU-kommisjonens kvalitetskriterier for helserelevante nettsteder (http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_acte_en_fin.pdf). Evalueringen konkluderte med at ingen av nettstedene oppfylte alle EUs kvalitetskriterier tilfredstillende og ingen vinner ble kåret. Få eller ingen av nettstedene oppgav kilder for innholdet eller viste hvordan og hvorfor de velger sine kilder. Praksisen var ujevn i forhold til EUs krav til åpenhet og ærlighet, og det var klare forbedringsmuligheter i forhold til ivaretagelsen av personvern og i forhold til tilgjengelighet, spesielt for blinde og svaksynte.

Før nedleggelsen ble også Sosial- og helseportalen evaluert gjennom blant annet en brukerundersøkelse (Prerovska 2003). Evalueringen konkluderer med at portalens mål om å være sektorovergripende var oppnådd, og målet om tilgjengelighet var delvis oppnådd. Portalen hadde imidlertid også som mål å være det beste utgangspunktet for informasjon innen sosial- og helsesektoren, blant annet ved å hjelpe folk til å finne fram til offentlige tjenester og ved å bidra til at sosial- og helseforvaltningen framstår som helhet. Disse målene ble ansett som ikke oppnådd, og evalueringen konkluderer med at portalen hadde lave besøkstall i forhold til

potensialet, at portalen var for lite relevant for befolkningen og at portalen manglet en samlet oversikt over tjenestene.

Offentlige helseportaler i England, Sverige og Danmark

Regjeringer i flere andre land har de siste årene tatt initiativet til etableringen av statlige helseportaler som fører til offentlig og annen nettbasert informasjon som hovedsakelig rettes mot publikum, pasienter og pårørende. I England, Sverige og Danmark finnes det følgende offentlige portaler:

1. England: *NHS Direct Online* (<http://www.nhsdirect.nhs.uk/>). Denne portalen tilbyr også gratis tilgang til den privatdrevne informasjonstjenesten *Best Treatments* (<http://www.besttreatments.co.uk/tuk/home.html>).
2. Sverige: *Infomedica* (www.infomedica.se)
3. Danmark: *Sundhed* (www.sundhed.dk) er rettet mot pasienter og publikum. Den danske Sundhedstyrelsen har også opprettet en portal primært rettet mot helsearbeidere, men som også inneholder publikumsinformasjon (www.sundhedsstyrelsen.dk).
4. Norden: Portalen *SMIL* er et nordisk samarbeidsprosjekt startet av biblioteksjefene ved Kliniska centralbiblioteket, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Sverige og ved Universitetsbiblioteket i Oslo, Bibliotek for medisin og helsefag. Universitetsbiblioteket i Oslo. (www.smil.uio.no)

Eierforhold

NHS Direct Online eies av National Health Service mens *Best Treatments* eies av det private BMJ Publishing Group.

Infomedica eies av Sveriges landsting og Apoteket AB.

Sundhed: eies av Amtrådsforeningen, det danske Innenriks – og Helsedepartementet, Hovedstadens Sykehusfælleskab; København Kommune og

Fredriksberg Kommune. Danmarks Apotekerforening er også med i portalens styringsgruppe. www.Sundhedsstyrelsen.dk: eies av Sundhedsstyrelsen.

SMIL eies av SMIL-medarbejderne.

Portalenes innhold

NHS Direct Online, Infomedica og Sundhed inneholder både egenprodusert informasjon og lenker til annen informasjon. Innholdet er hovedsakelig publikumsrettet informasjon om sykdommer og helsetilstander, forebygging, behandlinger og diagnoser; og regional helseinformasjon, med bl.a. kontaktdetaljer for lokale helsetjenester. I tillegg inneholder NHS Direct Online og Sundhed informasjon om ventetider og om kvalitetsvurderinger av forskjellige sykehus. NHS Direct Online og Infomedica tilbyr en spørsmål og svar-tjeneste enten via telefon eller e-post, og presenterer også såkalte FAQs ("Frequently Asked Questions") basert på innkomne spørsmål. Tilgang til NHS Direct Online er også gjort mulig gjennom noen hundre såkalte "information points" utplassert på offentlige bibliotek, apoteker osv. Alle tre portaler tilbyr også i varierende grad informasjon rettet spesifikt mot helsepersonell, f. eks. informasjon om retningslinjer, ledige stillinger m.m.

SMIL er rettet mot pasienter, pårørende og publikum, og samler lenker fra alle de nordiske land til informasjon om sykdommer og behandling.

www.sundhedsstyrelsen.dk inneholder hovedsakelig informasjon rettet mot helsearbeidere, men tilbyr også publikumsinformasjon. Mye av innholdet deles mellom Sundhed og www.sundhedsstyrelsen.dk. Etter hvert forventer portalene en større differensiering, slik at folk henter informasjon om f.eks. legers autorisasjon, videreutdannelse, sykehusveiledere, kampanjer osv fra ssk.dk, mens mer generell informasjon om sykdommer og helsetilstander, forebygging, behandlinger og diagnoser blir hentet hos Sundhed.

Hvordan blir innhold utviklet og kvalitetssikret?

NHS Direct Online: Noe av innholdet blir utviklet eksternt på oppdrag fra NHS Direct Online. Andre deler av innholdet som opprinnelig var utviklet på oppdrag, blir nå

vedlikeholdt og oppdatert av en intern redaksjonell gruppe. Alt innhold, eksternt og internt, blir kvalitetssikret av en redaksjon. Innholdet oppdateres jevnlig, gjerne daglig. NHS Direct Online tilbyr også innholdet til *Best Treatments*, som er basert på Clinical Evidence, BMJs oppsummeringer av medisinsk forskning. Dette innholdet blir oppdatert en gang i året.

Infomedica: Alle tekstene skrives av helsepersonell og andre. Alt innhold, egenprodusert og ellers, blir kvalitetssikret av en redaksjon. Innholdet oppdateres minst en gang i året.

Sundhed: Alle nasjonale helseorganisasjoner (Statens Serum Institut, Lægemiddelstyrelsen; Patientklagenævnet, osv) og alle amter (fylker) og dermed alle sykehus, leverer innhold til portalen. Redaksjonelle grupper finnes i hvert amt, i Indenrigs- og Sundhedsministeriet og i en lang rekke myndigheter under ministeriet. Alt innhold blir kvalitetssikret gjennom en sentral redaksjon som bruker en faglig referansegruppe.

www.sundhedsstyrelsen.no: Faglige medarbeidere velger ut relevant materiale til hjemmesiden, ofte i en prosess med kommunikasjonsenheten. Alt innhold, egenprodusert og ellers, blir godkjent av en redaksjon.

SMIL har ingen egenprodusert informasjon. All informasjon i *SMIL* er blitt vurdert i forhold til EUs kvalitetskriterier for helserelevante nettsteder. Informasjon fra "non-profit"- organisasjoner og offentlige institusjoner foretrekkes, og brukerorganisasjoner og interesseforeningers nettsteder inkluderes uavhengig av kvalitet.

Driftskostnader

NHS Direct Online: Portalen beregnes å koste £1,2 millioner (ca. 14 millioner NOK) å drive. I tillegg koster spørsmål og svar-tjenesten £0,5 millioner (ca. 6 millioner NOK). For tilleggstjenester som bl.a. *Best Treatments* betaler man £2 millioner (ca. 23 millioner NOK).

Infomedica: I 2004 hadde portalen et budsjett på 22,5 millioner SKR (ca 20,3 millioner NOK).

Sundhed: Det er avsatt ca. 25 millioner dkr (ca. 27 millioner NOK) i året til drift

SMIL: Universitetsbiblioteket i Oslo, Bibliotek for medisin og helsefag, er vert for systemet og står for kostnader i forbindelse med vertskapet. Web-serveren koster ca 30-40 000 NOK, mens programvaren koster 60 000 NOK. Bibliotek for medisin og helsefag har kjøpt inn det tekniske utstyret og står for driften på daglig basis.

www.sundhedsstyrelsen.no: Portalen beregnes å koste 3 millioner DKK (ca. 3,3 millioner NOK) i året å drive.

Finansiering

NHS Direct Online: Fram til april 2004 ble portalen finansiert av Department of Health. Portalen finansieres nå gjennom hver enkelt "primary health care trust", altså, gjennom de lokale helsemyndighetene. Tilleggstjenesten, som bl.a. *Best Treatments*, betales gjennom Department of Health Patient Experience Programme.

Best Treatments beregner sine driftskostnader til å være over £1 million per år (Ca. 12 millioner NOK). *Best Treatments* blir finansiert gjennom lisenser, bl.a. fra NHS Direct Online, og all profitt går tilbake til British Medical Association.

Infomedica: Hvert landsting betaler 1 krone per landstingsbeboer hvert år. Apoteket AB betaler 20 øre per innbygger i Sverige hvert år. I tillegg får *Infomedica* ett statlig bidrag på rundt 10 millioner.

Sundhed: Partene bak betaler "abonnement" (Amtsrådsforeningen betaler det meste). Vi har ikke greid å skaffe informasjon om hvordan *www.sundhedsstyrelsen.no* blir finansiert.

SMIL: Portalen mottok startbidrag fra Svensk Biblioteksforening og fra Nordisk samarbeidsorgan for vitenskaplig informasjon - NordInfo. Webserveren og programvaren er betalt av Universitetsbiblioteket i Oslo, Bibliotek for medisin og helsefag. For øvrig står respektive medarbeideres arbeidsplasser for kostnader i form

av arbeidstid. Arbeidet er dugnadsbasert, dvs. det inngår som en del av den daglige driften ved SMIL-medarbeidernes arbeidssteder.

Årsverk/ansatte

NHS Direct Online: 66 ansatte på fem forskjellige steder i England. Av disse arbeider omtrent 30 med å utvikle informasjon, 14 med IT-utvikling, fem med markedsføring og kommunikasjon, åtte i redaksjonen, og sju med ledelse og administrasjon. 24 mennesker jobber med *Best Treatments*. Innholdet baseres imidlertid på *Clinical Evidence*, som også har 24 ansatte.

Infomedica: Ca. 20 ansatte. Av disse arbeider ti som journalister/redaktører, en er redaksjonssjef, én er medisinsk ansvarlig, en arbeider med IT-support, én er ansvarlig for markedsføring og informasjon, to arbeider med økonomi, personal og administrasjon, to – tre utvikler og vedlikeholder den såkalte Håndboken for helsepersonell, og én fungerer som direktør. I tillegg bruker de et stort antall mennesker i helsetjenesten over hele Sverige som skribenter og faktagranskere.

Sundhed: Ca. 15 årsverk sentralt. Disse arbeider primært med politisk sekretariatsarbeid og utvikling, men vil etter hvert i stigende grad arbeide med drift. De får bidrag fra ca. 600 redaktører fra de desentraliserte redaksjonene. Disse har nesten alle sammen mange andre og primære oppgaver, f. eks. legesekretærer, informasjonsmedarbeidere på sykehus osv.

SMIL: Seksten personer arbeider aktivt med *SMIL*. Medarbeidernes arbeidsinnsats er individuell og varierer dessuten over tid. Det er således ikke mulig å gi noe svar på hvor mange arbeidstimer/årsverk som brukes på nettstedet.

Sundhedsstyrelsen : Fem-seks årsverk (to webmastere, en kommunikasjonsenhet med en nettredeaktør og omkring 20 desentraliserte nettredeaktører)

Evalueringer

Noen av portalene har blitt vurdert i forbindelse med interne eller eksterne evalueringer og konkurranser. Omfanget av disse vurderingene varierer sterkt.

- NHS Direct Online gjennomgikk en uavhengig evaluering i 2003 (http://www.chi.nhs.uk/eng/organisations/south_east/hamps_amb_nhs_direct/) og har også blitt vurdert av språkorganisasjonen Plain English Campaign (www.plainenglish.co.uk/).
- Infomedica gjennomførte en intern evaluering i 2003 (www.infomedica.se/press/utvardering/Infomedica.pdf) og har vunnet Kunskapspriset 2003, Det Lätta Priset 2002 (www.lattlast.se/?page=33), og Guldlänken 2002 (www.guldlanken.se).
- Sundhedsstyrelsen gjennomførte en intern og ikke-offentliggjort evaluering i 2003, og ble vurdert av "Bedst på nettet" i 2003 (<http://bpn.surveyonline.dk/stat/statdetail.jsp?instID=100970>).
- Det er igangsatt en evaluering av Sundhed som beregnes å bli ferdig i 2005. SMIL har foreløpig ikke blitt evaluert.

Portalene får anerkjennelse bl.a. for:

- Et lettest språk (NHS Direct Online, Infomedica, Sundhedsstyrelsen)
- At informasjonen finnes på flere språk enn engelsk (NHS Direct Online)
- En velfungerende spørsmål og svar-tjeneste (NHS Direct Online)
- Navigasjon og tilgjengelighet (Sundhedsstyrelsen)
- Brukertilfredshet (Infomedica)
- Et høyt antall brukere (NHS Direct Online)

Infomedica får også anerkjennelse for sin "omfattende, kvalitetssikrede informasjon", men vi har ikke greid å skaffe informasjon om kriteriene som ble brukt i denne vurderingen.

Evalueringene trekker også frem svakheter, bl.a.:

- at portalen er lite kjent (Infomedica)
- at portalen viser for lite åpenhet omkring organisasjonen og nettsiden (Sundhedsstyrelsen)

- at portalen har for dårlige strategier for brukertilbakemeldinger (NHS Direct Online)

Den eksterne evalueringen av NHS Direct Online peker også på et behov for bedre strategier for sikring av informasjonskvalitet. NHS Direct Online har også blitt evaluert sammen med tre andre engelsk-språklige helseportaler (Glenton, Paulsen, Oxman, 2004). Evalueringens mål var å vurdere hvorvidt portalene gav tilgang til pålitelig informasjon om effekten av helsetiltak. Evalueringen konkluderer med at informasjonen i disse portalene ofte lider av de samme svakhetene som informasjon ellers på Internett, og at informasjonen ofte er uklar, ufullstendig og misvisende.

NHS Direct Online sin avtale om å bruke innholdet til informasjonstjenesten *Best Treatments* ble inngått etter at denne evalueringen ble gjort. Det er mulig at evalueringen hadde blitt annerledes om den hadde blitt gjennomført i dag.

Referanser

Glenton C, Paulsen EJ, Oxman AD. Portals to Wonderland: People using health portals to access reliable information about the effects of health care are likely to be confused by what they find. Submitted for publication, December 2004.

Prerovska M. *Resultater av evalueringen av sosial- og helseporten med anbefalinger*. Gazette, juni 2003.

5. Hvilke gevinster har informasjonstjenester?

Vi fant fire systematiske oversikter som oppsummerte effekten av ulike typer informasjonstjenester, deriblant statiske sider, beslutningsstøtteverktøy og nettbaserte selvhjelpsgrupper med eller uten deltakelse fra helsearbeidere (se tabell 3)

Effekten av nettsted med helseinformasjon

En oversikt oppsummerte effekten av nettsted med helseopplysnings- og pasientopplæringstiltak (Bessell 2002). Enkelte av tiltakene hadde noe positiv effekt på helseutfall, deriblant røykeavvennings- og vektreduksjonstiltak, psykisk støtte til pasienter på venteliste for hjertekirurgi og helseopplysning rettet mot unge kvinner i forhold til kosthold, kroppsopfatning og fysisk aktivitet.

Det er også dokumentert positiv effekt av nettbaserte apotek tjenester, kommunikasjonstjenester for grupper av funksjonshemmede og egenbehandling av tilbakevendende hodepine. Disse studiene var imidlertid av lav kvalitet, og forfatterne av oversikten vurderte resultatene som upålitelige (Bessell 2002).

Effekten på utfall knyttet til ressursbruk i helsetjenesten var uklar, men resultatene indikerer at bruk av Internett kan påvirke kostnadene av helsetjenester og føre til endringer i arbeidsprosesser (Bessell 2002).

Effekten av brukerstyrte selvhjelpsgrupper

En oversikt oppsummerte effekten av helserelaterte, brukerstyrte selvhjelpsgrupper (Eysenbach 2004). Dette er nettbaserte selvhjelpsgrupper hvor deltakerne kan få følelsesmessig støtte og informasjon eller dele erfaringer med andre gjennom e-postlister, nyhetsgrupper, diskusjonsforum eller praterom.

De nettbaserte selvhjelpsgruppene hadde ingen dokumentert helsegevinst eller effekt på ressursbruk. De fleste av de inkluderte studiene i denne oversikten evaluerte komplekse tiltak, noe som gjorde det umulig å undersøke effekten av likemannsaspektet ved selvhjelpsgruppene isolert sett.

Det ble ikke funnet noen dokumentasjon som kan støtte oppfatningen om at nettbaserte fellesskap kan ha skadelig effekt på deltakerne (Eysenbach 2004).

Effekten av selvhjelpsgrupper ledet av helsearbeidere

En oversikt oppsummerte effekten av nettbaserte selvhjelpsgrupper ledet av helsearbeidere hvor en helsearbeider fungerte enten som gruppeleder eller terapeut i gruppen (Nguyen 2004).

Nettbaserte selvhjelpsgrupper ledet av helsearbeidere med bred målgruppe kan gi en moderat bedring for enkelte utfall i visse grupper (Nguyen 2004). Brukernes tilfredshet med nettbaserte selvhjelpsgrupper ledet av helsearbeidere er generelt sett høy (Nguyen 2004).

Effekten av beslutningsstøtteverktøy

En av de inkluderte oversiktene laget en omfattende oversikt over beslutningsstøtteverktøy for pasienter som skal ta beslutninger i tilknytning til undersøkelse eller behandling, og identifiserte beslutningsstøtteverktøy som var blitt evaluert gjennom randomiserte kontrollerte forsøk (O'Connor 2003).

Beslutningsstøtteverktøy legger vekt på å forberede pasienten på å gjøre et klart og personlig valg mellom alternative behandlingsmåter.

Av 131 beslutningsstøtteverktøy var om lag 75% nettbaserte, og de fleste av dem var tenkt brukt før konsultasjon (O'Connor 2003). 34 av disse beslutningsstøtteverktøyene var blitt evaluert i randomiserte kontrollerte forsøk. Beslutningsstøtteverktøy hadde positiv effekt på kunnskapsnivå og aktiv deltakelse i beslutningstaking sammenlignet med standard behandling. For brukernes tilfredshet med beslutninger, angst og helseutfall var det ingen fordeler ved bruk av beslutningsstøtteverktøy framfor tiltakene de ble sammenlignet med.

Konklusjoner

Det finnes svært lite dokumentasjon på effekten av nettbaserte informasjonstjenester på kunnskapsnivå, holdninger, tilfredshet, helseutfall og ressursbruk/kostnader. De fire systematiske oversiktene oppsummerte effekten av ulike typer informasjonstjenester på en lang rekke utfall. Det er derfor vanskelig å trekke generelle konklusjoner. Med tanke på den stadig økende mengden helseinformasjon på Internett og den utstrakte bruken av Internett i befolkningen, er det et stort behov for forskning på effekten av de ulike tilbudene og deres betydning for ulike områder.

Tabell 3. Gevinster for informasjonstjenester

Studie	Design	Formål	Søkestrategi	Hovedresultater
Bessell 2002	Systematisk oversikt	Å oppsummere forskning om effekten av nettbasert helseinformasjon på brukernes beslutninger, holdninger, kunnskap, tilfredshet, helse og bruk av helsetjenester	-Cochrane Controlled Trials Register -MEDLINE -PREMEDLINE -CINAHL -Australian Medical Index -Health and Society -National Institutes of Health Clinical Trials Database -CenterWatch	Studiene viser noe positiv effekt på helse. Kvaliteten på studiene var ofte lav. Mer forskning trengs.
Eysenbach 2004	Systematisk oversikt	Å oppsummere forskning om effekten av helserelaterte nett-baserte likemannsnettverk og elektroniske selvhjelpsgrupper på helserelaterte og sosiale utfall.	-MEDLINE -Embase -CINAHL -PsycINFO -Evidence Based Medicine Reviews -Electronics and Communications Abstracts -Computer and Information Systems Abstracts -ERIC -LISA -ProQuest -Digital Dissertations -Web of Science	Det finnes lite dokumentasjon på effekten av nettbaserte likemannsnettverk og selvhjelpsgrupper da disse stort sett har blitt evaluert sammen med andre tiltak, deriblant kommunikasjon med helsearbeidere. De få studiene som tok for seg nettbaserte likemannsnettverk og selvhjelpsgrupper alene, viste sprikende resultater og kvaliteten på studiene var ofte lav.
Nguyen 2004	Systematisk oversikt	Å oppsummere forskning om effekten av nettbaserte	-MEDLINE	Blant noen pasientgrupper hadde tjenestene positiv effekt på enkelte utfall.

		tjenester utviklet og ledet av helsearbeidere og rettet mot forskjellige pasientgrupper på helseutfall, ressursutnyttelse og brukertilfredshet	<ul style="list-style-type: none"> -CINAHL -Cochrane Controlled Trials Register -PsychInfo -Dissertation Abstracts -Utvalgte konferanserapporter -Studier fra kjente forskere -Referanselister fra to systematiske oversikter -"white papers" 	Brukerne var generelt tilfredse med tjenestene. Mer forskning trengs.
O'Connor 2003	Systematisk oversikt	<ol style="list-style-type: none"> 1. Å lage en omfattende oversikt over beslutningsstøtteverktøy for pasienter som skal ta helserelaterte beslutninger. 2. Å oppsummere forskning om effekten av slike beslutningsstøtteverktøy. 	<ul style="list-style-type: none"> -MEDLINE -EMBASE -PsycINFO -CINAHL -Aidline -CancerLit -Cochrane Controlled Trials Register -Innholdsfortegnelser I relevante tidsskrifter -Personlige arkiv -Kontakt med kjente fagfolk 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oversikten identifiserte 131 oppdaterte, ferdigstilte og tilgjengelige beslutningsstøtteverktøy. Blant disse var de fleste tenkt brukt før konsultasjon. Av disse 131 var 94 nettbaserte. 2. Beslutningsstøtteverktøy ser bl.a. ut til å føre til økt kunnskapsnivå, mer realistiske forventninger, mer aktiv deltakelse i beslutninger og økt samsvar mellom beslutningen og egne verdier. De ser ikke ut til å være noe bedre enn vanlige tilbud når det gjelder tilfredshet med egne beslutninger, angst og helseutfall.

6. Implikasjoner

1. Bør det satses på utvikling av nettbaserte tjenester for å styrke befolkningens lovbestemte rett til medvirkning og informasjon?

- Pasienter trenger relevant, pålitelig og tilgjengelig informasjon for å kunne ivareta sin rett til medvirkning og informasjon etter pasientrettighetsloven. Her vil Internett og andre kommunikasjonstekniske hjelpemidler kunne spille en sentral rolle.
- Helsepersonell trenger økte ressurser, herunder internettbaserte tjenester, for å kunne oppfylle sine lovbestemte informasjonsforpliktelser overfor pasienter og pårørende.
- Sykehusene trenger økte ressurser, herunder internettbaserte tjenester, for å kunne følge opp sitt ansvar for å gi opplæring til pasienter og pårørende.
- De regionale helseforetakene skal ifølge helseforetaksloven sørge for at institusjoner i spesialisthelsetjenesten utvikler systemer for å fange opp pasienter og andre brukeres erfaringer og synspunkter. Eventuelle fordeler ved å ta i bruk elektroniske systemer til dette formålet bør utredes.
- For å unngå overlapping i forhold til det offentliges satsing på nettbaserte tjenester bør det lages en overordnet plan for rollefordelingen mellom sentrale og lokale helsemyndigheter.
- Eksisterende lovgivning forplikter i liten grad staten til å bidra med penger eller andre ressurser for å oppfylle helselovgivningens bestemmelser om befolkningens rett til medvirkning og informasjon.
- Eksisterende lovgivning forplikter ikke produsenter av nettbasert informasjon i forhold til kvalitetssikring av informasjonen.

2. Hva slags informasjonstjenester finnes?

- Det finnes lite forskning som sier noe om hvilke nettbaserte tjenester som finnes.
- De fleste helserelevante, nettbaserte tjenester ser ut til å ha et statisk innhold av svært varierende kvalitet. Nyere teknologi gir mange muligheter for andre måter å presentere informasjon på.
- Manglende evaluering tilsier at det ikke er mulig å si noe om hvilke tjenester eller hvilke teknologiske løsninger som fungerer best. Investering i teknologi må derfor bli fulgt av en grundig evaluering. I tillegg vil nytteverdien av de teknologiske løsningene være helt avhengig av kvaliteten på innholdet som presenteres ved hjelp av dem.
- Nettbaserte tjenester igangsatt av det offentlige bør kvalitetssikres systematisk med tanke på relevans, pålitelighet og tilgjengelighet.
- Nettbaserte tjenester må evalueres.

3. Hvordan blir informasjonstjenester brukt?

- Det finnes lite forskning som sier noe om hvordan eksisterende nettbaserte tjenester brukes.

- Det er behov for en omfattende kartlegging av hva slags tjenester publikum ønsker. En slik kartlegging kunne gjennomføres ved å undersøke hvilke tjenester som finnes, og vurdere tilbudet i forhold til hva brukerne ønsker og hva det offentlige ønsker å tilby.

4. Hvordan er offentlig helseinformasjon organisert?

- Driftskostnadene viser at det koster penger å lage informasjon.
- Det er vanskelig å si hvilken type eierforhold som fungerer best, men eierforholdene må i hvert fall være slik at de sikrer muligheten for en kontinuerlig og langsiktig utvikling av kvalitetssikret informasjon.
- Offentlige informasjonstjenester oppfyller ofte ikke EU-kommisjonens kvalitetskriterier for helserelaterte nettsteder. Innholdet i statlige helseportaler lider ofte av de samme svakhetene som informasjon ellers på Internett, og er ofte uklart, ufullstendig og misvisende.
- En mulig måte å skaffe informasjon av høy kvalitet på, er å kjøpe den fra en ekstern produsent. Imidlertid kan en slik løsning være dyrere, og det kan føre til at man mister kontroll over innholdet.

5. Hvilke gevinster har informasjonstjenester?

- Beslutningsstøtteverktøy kan ha positiv virkning på kunnskap, pasientdeltakelse på beslutninger, økt kunnskapsnivå og økning av samsvar mellom beslutning og egne verdier.
- Likemannsnettverk og elektroniske selvhjelpsgrupper er det lite forskning på, og eksisterende forskning viser sprikende resultater.
- Nettbaserte tjenester ledet av helsearbeidere hadde noen ganger positive utfall og brukerne var tilfreds med tjenestene.

Vedlegg 1. Søkestrategier for databasene

Cochrane Library

Søk utført 121104 i alle databaser

Internet/ or Online Systems/ or Electronic Mail/ or website*:ti or web site*:ti or web service*:ti or website*:ab or web site*:ab or web service*:ab or e mail:ti or email:ti or e mail:ab or email:ab or internet:ti or online:ti or internet:ab or online:ab

AND

Information Services/ or Remote Consultation/ or Counseling/ or information service*:ti or consult*:ti or counsel*:ti or enquir*:ti or question*:ti or query:ti or queries:ti or advice:ti or information service*:ab or consult*:ab or counsel*:ab or enquir*:ab or question*:ab or query:ab or queries:ab or advice:ab

Medline, Ovid

Søk utført 241004 for systematiske oversikter, og for britiske og skandinaviske kontrollerte studier.

Søk utført 011104 for skandinaviske studier generelt, avgrenset til publikasjonsår 2000-2004

1. ((website? or web site? or web form? or web portal?) adj4 (medical or health\$)).tw.
2. ((medical adj2 portal?) or (health\$ adj2 portal?)).tw.
3. (web adj2 (service? or hospital?)).tw.
4. (Electronic Mail/ or e mail.tw. or email.tw.) and (consult\$ or counsel\$ or enquir\$ or question? or advice\$).tw.
5. (Remote Consultation/ or consult\$.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
6. "Referral and Consultation"/ and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
7. e learning.tw.
8. (Patient Education/ or patient education.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
9. (Health Education/ or health\$ education.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.) and (consumer? or patient? or lay or public).tw.
10. (Telemedicine/ or telemedicine.tw. or telehealth.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw. or computer?.tw.)
11. (cybermedicine or cyber medicine).tw.
12. (virtual\$ adj1 (health or medicine or psychiatry)).tw.
13. (Television/ or television.tw.) and (interact\$ or consult\$ or enquir\$).tw.
14. Answering Services/ or answer\$ service?.tw.

15. ((query or queries or question?) adj1 answer?).tw. and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
16. (Information Services/ or clinical enquiry service?.tw. or medical enquiry service?.tw. or health\$ enquiry service?.tw. or health\$ information service?.tw. or medical information service?.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
17. ((health\$ advice? or health\$ information or medical advice? or medical information) and seek\$.tw. and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
18. FAQ.tw.
19. discussion list?.tw.
20. (Counseling/ or counsel\$.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
21. (Databases/ or Databases, Bibliographic/ or databas\$.tw. or MEDLINE/ or PubMed/) and ((consumer? or patient? or lay or public) adj3 (use?? or usage or seek\$)).tw.
22. (Reference Books/ or reference book?.tw.) and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
23. "Delivery of Health Care"/ and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
24. (deliver\$ adj3 (health\$ or medic\$ or care)).tw. and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
25. After-Hours Care/
26. Emergency Medical Services/ and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
27. (emergency adj3 service?).tw. and (Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)
28. Decision Making, Computer-Assisted/ and (consumer? or patient? or lay or public).tw.
29. (Decision Making/ or decision making.tw.) and (Electronic Mail/ or email.tw. or e mail.tw. or Internet/ or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.) and (consumer? or patient? or lay or public).tw.
30. (follow up adj2 (client? or patient?)).tw. and (Electronic Mail/ or email.tw. or e mail.tw. or Internet/

or internet.tw. or Online Systems/ or online.tw. or web.tw. or electronic.tw. or digital.tw.)

31. or/1-30

Søk 31 ble avgrenset til systematiske oversikter ved hjelp av følgende termer:

1. Review, Academic.pt.
2. Meta Analysis.pt.
3. Review.pt.
4. (systematic review or meta anal\$ or metaanal\$).tw.
5. 31 and (1 or 2 or 3 or 4)

Søk 31 ble avgrenset til britiske og skandinaviske kontrollerte studier ved hjelp av følgende termer:

32. Scandinavia/ or Denmark/ or Norway/ or Sweden/ or exp Great Britain/ or Scandinavia.tw. or Denmark.tw. or Norway.tw. or Sweden.tw. or Great Britain.tw. or England.tw. or Scotland.tw. or Northern Ireland.tw. or Wales.tw.

33. 31 and 32

34. randomized controlled trial.pt.
35. controlled clinical trial.pt.
36. Randomized Controlled Trials/
37. Random Allocation/
38. Double-Blind Method/
39. Single-Blind Method/
40. or/34-39
41. limit 40 to animal
42. limit 40 to human
43. 41 and 42
44. 41 not 43
45. 40 not 44
46. clinical trial.pt.
47. exp clinical trials/
48. clin\$ with trial\$.tw.
49. PLACEBOS/
50. placebo\$.tw.
51. random\$.tw.
52. exp research design/
53. or/46-52
54. limit 53 to animal
55. limit 53 to human
56. 54 and 55
57. 54 not 56
58. 53 not 57
59. Comparative Study/
60. exp evaluation studies/
61. Follow-Up Studies/
62. Prospective Studies/
63. (control\$ or prospectiv\$ or volunteer\$).tw.
64. or/59-63
65. limit 64 to animal
66. limit 64 to human
67. 65 and 66
68. 65 not 67
69. 64 not 68
70. 45 or 58 or 69
71. 33 and 70

Søk 31 ble avgrenset ved hjelp av følgende termer til skandinaviske studier generelt, publisert i perioden 2000-2004:

32. Scandinavia/ or Denmark/ or Norway/ or Sweden/ or Scandinavia.tw. or Denmark.tw. or Norway.tw. or Sweden.tw.

33. 31 and 32

34. limit 33 to yr=2000-2004

SveMed

Søk utført 031104

Søkmängd	Søkvillkor	Antal poster
S1	web\$.ti. or web\$.ab.	38
S2	medical.ti. portal\$.ti or medical.ab. portal\$.ab	0
S3	health\$.ti. portal\$.ti. or health\$.ab. portal\$.ab.	2
S4	Electronic Mail.sh. or mail.ti. or mail.ab. or email.ti. or email.ab.	10
S5	consult\$.ti. or consult\$.ab. or counsel\$.ti. or counsel\$.ab. or enquir\$.ti. or enquir\$.ab. or question\$.ti. or question\$.ab. or advice\$.ti. or advice\$.ab.	1291
S6	S4 AND S5	1
S7	Remote Consultation.sh. or consult\$.ti. or consult\$.ab.	292
S8	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S9	S7 AND S8	9
S10	Referral and Consultation.sh.	794
S11	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S12	S10 AND S11	8
S13	e learning.ti. or e learning.ab.	12
S14	Patient Education.sh. or patient.ti. education.ti. or patient education.ab.	1652
S15	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S16	S14 AND S15	48
S17	Health Education.sh. or health\$.ti. education.ti or health\$.ab. education.ab.	1723
S18	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S19	consumer\$.ti. or consumer\$.ab. or patient\$.ti. or patient\$.ab. or lay.ti. or lay.ab. or public.ti. or public.ab.	6526
S20	s17 and s18 and s19	2
S21	Telemedicine.sh. or telemedicine.ti. or telemedicine.ab. or telehealth.ti. or telehealth.ab.	117
S22	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab. or computer\$.ti. or computer\$.ab.	803
S23	S21 AND S22	21
S24	cybermedicine.ti. or cybermedicine.ab. or cyber.ti. medicine.ti. or cyber.ab. medicine.ab.	0
S25	virtual\$.ti. health\$.ti. or virtual\$.ab. health\$.ab. or virtual\$.ti. medicine.ti. or virtual\$.ab. medicine.ab. or virtual\$.ti. psychiatry.ti. or virtual\$.ab. psychiatry.ab.	2
S26	Television.sh. or television.ti. or television.ab.	56
S27	interact\$.ti. or interact\$.ab. or consult\$.ti. or consult\$.ab. or enquir\$.ti. or enquir\$.ab.	430

S28	S26 AND S27	1
S29	Answering Services.sh. or answer\$.ti. service\$.ti. or answer\$.ab. service\$.ab.	4
S30	query.ti. answer.ti. or query.ab. answer.ab. or queries.ti. answer.ti. or queries.ab. answer.ab. or question\$.ti. answer.ti. or question\$.ab. answer.ab.	12
S31	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S32	S30 AND S31	2
S33	Information Services.sh. or clinical.ti. enquiry.ti. service\$.ti. or clinical.ab. enquiry.ab. service\$.ab. or medical.ti. enquiry.ti. service\$.ti. or medical.ab. enquiry.ab. service\$.ab. or health\$.ti. enquiry.ti. service\$.ti. or health\$.ab. enquiry.ab. service\$.ab. or health\$.ti. information.ti. service\$.ti. or health\$.ab. information.ab. service\$.ab. or medical.ti. information.ti. service\$.ti. or medical.ab. information.ab. service\$.ab.	892
S34	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S35	S33 AND S34	42
S36	health\$.ti. advice\$.ti. or health\$.ab. advice\$.ab. or health\$.ti. information.ti. or health\$.ab. information.ab. or medical.ti. advice\$.ti. or medical.ab. advice\$.ab. or medical.ti. information.ti. or medical.ab. information.ab.	169
S37	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S38	S36 AND S37	17
S39	FAQ.ti or FAQ .ab.	0
S40	discussion.ti. list\$.ti. or discussion.ti. list\$.ab.	0
S41	Counseling.sh. or counsel\$.ti. or counsel\$.ab.	376
S42	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S43	S41 AND S42	3
S44	Databases.sh. or Databases, Bibliographic.sh. or databas\$.ti. or databas\$.ab. or MEDLINE.sh. or PubMed.sh.	591
S45	consumer\$.ti. or consumer\$.ab. or patient\$.ti. or patient\$.ab. or lay.ti. or lay.ab. or public.ti. or public.ab.	6526
S46	use\$.ti. or use\$.ab. or usage.ti. or usage.ab. or seek\$.ti. or seek\$.ab.	1901
S47	s44 and s45 and s46	3
S48	Reference Books.sh. or Reference Books, Medical.sh. or reference.ti. book\$.ti. or reference.ab. book\$.ab.	6
S49	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S50	S48 AND S49	0
S51	Delivery of Health Care.sh. or deliver\$.ti. health\$.ti. or deliver\$.ab. health\$.ab. or deliver\$.ti. medic\$.ti. or deliver\$.ab. medic\$.ab. or deliver\$.ti. care.ti. or deliver\$.ab. care.ab.	66
S52	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S53	S51 AND S52	0
S54	After-Hours Care.sh.	3
S55	Emergency Medical Services.sh.	524
S56	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S57	S55 AND S56	0

S58	emergency.ti. service\$.ti. or emergency.ab. service\$.ab.	98
S59	Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	440
S60	S58 AND S59	0
S61	Decision Making, Computer-Assisted.sh.	27
S62	consumer\$.ti. or consumer\$.ab. or patient\$.ti. or patient\$.ab. or lay.ti. or lay.ab. or public.ti. or public.ab.	6526
S63	S61 AND S62	1
S64	Decision Making.sh. or decision.ti. making.ti. or decision.ab. making.ab	584
S65	Electronic Mail.sh. or mail.ti. or mail.ab. or email.ti. or email.ab. or Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	446
S66	consumer\$.ti. or consumer\$.ab. or patient\$.ti. or patient\$.ab. or lay.ti. or lay.ab. or public.ti. or public.ab.	6526
S67	s64 and s65 and s66	0
S68	follow.ti. up.ti. client\$.ti. or follow.ab. up.ab. patient\$.ab.	1
S69	Electronic Mail.sh. or mail.ti. or mail.ab. or email.ti. or email.ab. or Internet.sh. or internet.ti. or internet.ab. or Online Systems.sh. or online.ti. or online.ab. or web\$.ti. or web\$.ab. or electronic.ti. or electronic.ab. or digital.ti. or digital.ab.	446
S70	S68 AND S69	0
S71	s1 or s3 or s6 or s9 or s12 or s13 or s16 or s20 or s23 or s25 or s28 or s29 or s32 or s35 or s38 or s43 or s47 or s54 or s63	170

Vedlegg 2. Inklusjonskriteria for studiene

Dimensions	Inclusion	Exclusion
Geographical (ie. Where is the service based?)	<ul style="list-style-type: none"> World (but concentrate on Scandinavia and UK if discussing examples) 	
Functionality (ie. How is the service is delivered?)	<ul style="list-style-type: none"> 'Plain' websites providing information and links Websites that are primarily decision support tools Websites that involve an interaction with health professionals via, for example, web forms or email Web portals Discussion lists (website or email-based) Interactive TV Reference material (oppslagsverk) (but see Target group) 	<ul style="list-style-type: none"> Telephone-only services. SMS-only services Intervention delivery
Scope (ie. What sort of information is the service aiming to provide?)	<ul style="list-style-type: none"> Specialized (single area) Generalized (lots of areas) Specifically on interventions (types of treatment) Diagnostics Available services such as health or social services provided in a city. Waiting lists Information about quality of services such as league tables or performance against national indicators) National policies Legislation such as patient rights 	<ul style="list-style-type: none"> Databases such as Pubmed and Biomed Central Electronic handbooks primarily intended for health professionals such as the Legehåndbok and the felleskatalog
Funding (ie. Who paid or pays for the service?)	<ul style="list-style-type: none"> Public money provided by government 	<ul style="list-style-type: none"> Services funded through private donations Services provided by for-profit organisations
Site owner (ie. Who gets to put its logo on the site?)	<ul style="list-style-type: none"> State/government Non-governmental organizations (depending on funding) Consumer (patient or client groups) 	<ul style="list-style-type: none"> For-profit organization Professional associations
Primary target group (ie. Who is the service primarily trying to help?)	<ul style="list-style-type: none"> Consumers looking for information regarding their own health Family members and carers The public in general 	<ul style="list-style-type: none"> Health professionals of all stripes Policymakers Commercial organisations
User group (ie. Who actually uses the service?)	<ul style="list-style-type: none"> Consumers looking for information regarding their own health Family members and carers The public in general Health professionals Social services professionals 	

Vedlegg 3. Inkluderte studier/oversikter

Bessell TL, McDonald S, Silagy CA, Anderson JN, Hiller JE, Sansom LN. Do Internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. *Health Expectations*.5(1):28-37, 2002.

Cline RJ, Haynes KM. Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. *Health Education Research*. 16(6):671-92, 2001.

Cromwell DA, Griffiths DA, Kreis IA. Surgery dot.com: the quality of information disseminated by Web-based waiting time information services.[see comment]. *Medical Journal of Australia*. 2002;177:253-5.

de Lusignan S. The National Health Service and the internet. *Journal of the Royal Society of Medicine*.96(10):490-3, 2003.

Dumcke CE, Bak GS, Bolbjerg ML, Moller LM. [Experiences with a hospital department's website]. [Danish]. *Ugeskrift for Laeger*. 2004;166:590-2.

Eminovic N, Wyatt JC, Tarpey AM, Murray G, Ingrams GJ. First evaluation of the NHS direct online clinical enquiry service: a nurse-led web chat triage service for the public. *Journal of Medical Internet Research*. 2004;6:e17.

Eysenbach G. The impact of the Internet on cancer outcomes. *Ca: a Cancer Journal for Clinicians*.53(6):356-71, 2003.

Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ*.328(7449):1166, 2004.

Fogel J. Internet use for cancer information among racial/ethnic populations and low literacy groups. *Cancer Control*. 10(5 Suppl):45-51, 2003.

Greenberg L, D'Andrea G, Lorence D. Setting the public agenda for online health search: a white paper and action agenda. *Journal of Medical Internet Research*.6(2):e18, 2004.

Huang QR. Creating informed consumers and achieving shared decision making. *Australian Family Physician*.32(5):335-41, 2003.

Kershaw A. Patient use of the Internet to obtain health information. *Nursing Times*.99(36):30-2, 2003.

Klemm P, Bunnell D, Cullen M, Soneji R, Gibbons P, Holecek A. Online cancer support groups: a review of the research literature. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*.21(3):136-42, 2003.

Kummervold PE, Gammon D, Bergvik S, Johnsen JA, Hasvold T, Rosenvinge JA. Social support in a wired world: use of online mental health forums in Norway. *Nordic Journal of Psychiatry* 2002;56(1):59-65.

Li L, Irvin E, Guzman J, Bombardier C. Surfing for back pain patients: the nature and quality of back pain information on the Internet. *Spine*.26(5):545-57, 2001.

Lissman TL, Boehnlein JK. A critical review of internet information about depression. *Psychiatric Services*.52(8):1046-50, 2001.

Nguyen HQ, Carrieri-Kohlman V, Rankin SH, Slaughter R, Stulbarg MS. Internet-based patient education and support interventions: a review of evaluation studies and directions for future research. *Computers in Biology & Medicine*.34(2):95-112, 2004.

Norum J. Evaluation of Norwegian cancer hospitals web sites and explorative survey among cancer patients on their use of the internet. *Journal of Medical Internet Research*. 2001;**3**:E30-Dec.

O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions.[update of Cochrane Database Syst Rev. 2001;(3):CD001431; PMID: 11686990]. Cochrane Database of Systematic Reviews.(2):CD001431, 2003.

Tarpey AM. Internet health-care delivery: providing nurse-led care online. *Professional Nurse*.18(8):462-6, 2003.

Umeffjord G, Petersson G, Hamberg K. Reasons for consulting a doctor on the Internet: Web survey of users of an Ask the Doctor service. *Journal of Medical Internet Research*. 2003;**5**:e26.

Wallace JG, Chambers MG, Hobson RA. A knowledge-based multimedia telecare system to improve the provision of formal and informal care for the elderly and disabled. *Journal of Telemedicine & Telecare*. 2001;**7 Suppl 1**:54-5.

White M,.Dorman SM. Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*.16(6):693-707, 2001.

Vedlegg 4. Ekskluderte artikler/studier

- Bargh JA, McKenna KY. The internet and social life. *Annual Review of Psychology*.55:573-90, 2004.
- Barnett MA. All in the family: resources and referrals for alcoholism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*.15(10):467-72, 2003.
- Boulet S. [Asthma education on the Internet]. [French]. *Infirmiere du Quebec*.10(4):38-41, 2003.
- Brug J, Oenema A, Campbell M. Past, present, and future of computer-tailored nutrition education. *American Journal of Clinical Nutrition*.77(4 Suppl):1028S-1034S, 2003.
- Calabretta N. Consumer-driven, patient-centered health care in the age of electronic information. *Journal of the Medical Library Association*.90(1):32-7, 2002.
- Car J, Sheikh A. Email consultations in health care: 1--scope and effectiveness. *BMJ*.329(7463):435-8, 2004.
- Car J, Sheikh A. Email consultations in health care: 2--acceptability and safe application. *BMJ*.329(7463):439-42, 2004.
- Cashen MS, Dykes P, Gerber B. eHealth technology and Internet resources: barriers for vulnerable populations. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 1999;
- Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. *JAMA*.287(21):2869-71, 2002.
- Eysenbach G, Diepgen TL. The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century. *Clinics in Dermatology*. 1999;11-7.
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA*.287(20):2691-700, 2002;-29.
- Houston TK, Ehrenberger HE. The potential of consumer health informatics. *Seminars in Oncology Nursing*.17(1):41-7, 2001.
- Jennett PA, Scott RE, Affleck HL, Hailey D, Ohinmaa A, Anderson C *et al*. Policy implications associated with the socioeconomic and health system impact of telehealth: a case study from Canada. *Telemedicine Journal & E-Health*.10(1):77-83, 2004.
- Jones J. Patient education and the use of the World Wide Web. *Clinical Nurse Specialist*.17(6):281-3, 2003.
- Kanuga M, Rosenfeld WD. Adolescent sexuality and the internet: the good, the bad, and the URL. *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology*.17(2):117-24, 2004.
- Kiley R. Consumer health information on the Internet. *Journal of the Royal Society of Medicine*.91(4):202-3, 1998.
- Kiley R. Finding health information on the Internet: health consumers. *Hospital Medicine (London)*.61(11):799-801, 2000.
- Kim MI, Ladenson PW. Hot topic: diabetes on the internet: resources for patients. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*.87(8):3523-6, 2002.
- Kim GR, Lehmann CU. The impact of the Internet on pediatric medicine. *Paediatric Drugs*.5(7):433-41, 2003.

- Kramer JM, Cath A. Medical resources and the internet. Making the connection. *Archives of Internal Medicine*. 156(8):833-42, 1996.
- Leadbetter M. Internet support for people who are affected by breast cancer. *Nursing Times*. 99(14):26-7, 2003; -14.
- Leiberich P, Nedoschill J, Nickel M, Loew T, Tritt K. [Self-help and consultation via Internet. Self-responsible users redefine the physician-patient relationship]. [German]. *Medizinische Klinik*. 99(5):263-8, 2004.
- Levy JA, Strombeck R. Health benefits and risks of the Internet. *Journal of Medical Systems*. 26(6):495-510, 2002.
- McLellan NJ. NHS Direct: virtually engaged. *Archives of Disease in Childhood*. 89(1):57-9, 2004.
- Nelson EL. Informed consent in the (mis)information age. *Journal of Obstetrics & Gynaecology Canada: JOGC*. 26(1):43-8, 2004.
- Nguyen HQ, Carrieri-Kohlman V, Rankin SH, Slaughter R, Stulbarg MS. Supporting cardiac recovery through eHealth technology. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 1999;200-8.
- Oermann MH. Using health web sites for patient education. *Journal of Wound, Ostomy, & Continence Nursing*. 30(4):217-23, 2003.
- Oravec JA. On the "proper use" of the Internet: self-help medical information and on-line health care. *Journal of Health & Social Policy*. 14(1):37-60, 2001.
- Pal SK, Pandey GS, Kesari A, Choudhuri G, Mittal B. Fighting cancer in the information age: the role of Internet. *Indian Journal of Experimental Biology*. 41(3):189-200, 2003.
- Patrick K. How patients use the web for second opinions. *Western Journal of Medicine*. 170(6):332-3, 1999.
- Powell J, Clarke A. The WWW of the World Wide Web: Who, What, and Why? *Journal of Medical Internet Research*. 4(1):e4, 2002.
- Powell JA, Darvell M, Gray JA. The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 96(2):74-6, 2003.
- Rampil IJ. Medical information on the Internet. *Anesthesiology*. 89(5):1233-45, 1998.
- Schloman BF. Quality of health information on the Web: where are we now? *Online Journal of Issues in Nursing*. 8(1):8, 2003.
- Schultz PN. Providing information to patients with a rare cancer: using Internet discussion forums to address the needs of patients with medullary thyroid carcinoma. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 6(4):219-22, 2002.
- Schwitzer G. A review of features in Internet consumer health decision-support tools. *Journal of Medical Internet Research*. 4(2):E11, 2002.
- Smart JM, Burling D. Radiology and the internet: a systematic review of patient information resources. *Clinical Radiology*. 56(11):867-70, 2001.
- Smyth KA, Harris PB. Using telecomputing to provide information and support to caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*. 33(1):123-7, 1993.
- Strum S. Consultation and patient information on the Internet: the patients' forum. *British Journal of Urology*. 80 Suppl 3:22-6, 1997.

Styra R. The Internet's impact on the practice of psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry - Revue Canadienne de Psychiatrie*.49(1):5-11, 2004.

Thomas R, Thornton H, Mackay J. Patient information materials in oncology: are they needed and do they work? *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists)*.11(4):225-31, 1999.

VanBiervliet A, Edwards-Schafer P. Consumer health information on the Web: trends, issues, and strategies. *MEDSURG Nursing*.13(2):91-6, 2004.

VandeKieft GK, Ogle KS, Wang T. Internet resources for end-of-life care. *American Journal of Hospice & Palliative Care*.18(5):313-20, 2001.

Van der Weyden MB. Medical information and the World Wide Web. *Medical Journal of Australia*.167(11-12):571-2, 1997;-15.

White PJ. Evidence-based medicine for consumers: a role for the Cochrane Collaboration. *Journal of the Medical Library Association*.90(2):218-22, 2002.

Williams P, Nicholas D, Huntington P, McLean F. Surfing for health: user evaluation of a health information website. Part one: Background and literature review. *Health Information & Libraries Journal*. 1999;98-108.

Wyatt JC. Information for patients. *Journal of the Royal Society of Medicine*.93(9):467-71, 2000.

Vedlegg 5. Ekskluderte studier/oversikter – tiltak fra Skandinavia og Storbritannia

Agrell H, Walinder J. [Internet health service can provide support to depressed individuals]. [Swedish]. *Lakartidningen*. 2002;**99**:4152-4.

Andersson G, Lundstrom P, Strom L. Internet-based treatment of headache: does telephone contact add anything? *Headache*. 2003;**43**:353-61

Andreassen H, Sandaune AG, Gammon D, Hjortdahl P. [Norwegian use of Internet health services]. [Norwegian]. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*. 2002;**122**:1640-4.

Bech J, Vallebo L, Andersen B, Helqvist S, Madsen JK. [Can electronic media be used in patient information? Information about coronary arteriography on CD-ROM and Internet]. [Danish]. *Ugeskrift for Laeger*. 2002;**164**:4920-2.

de Lusignan S. The National Health Service and the internet. [Review] [48 refs]. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2003;**96**:490-3.

Gray NJ, Klein JD, Cantrill JA, Noyce PR. Adolescent girls' use of the Internet for health information: issues beyond access. *Journal of Medical Systems*. 2002;**26**:545-53.

Hassling L, Babic A, Lonn U, Casimir-Ahn H. A Web-based patient information system--identification of patients' information needs. *Journal of Medical Systems*. 2003;**27**:247-57

Hejlesen OK, Plougmann S, Ege BM, Larsen OV, Bek T, Cavan D. Using the internet in patient-centred diabetes care for communication, education, and decision support. *Medinfo*. 2001; **10**:1464-8.

Hollins M. A health website for children. *Nursing Times*. 2000;**96**:42-16.

Holmberg B. [Increased equality of health is the aim of Infomedica]. [Swedish]. *Lakartidningen*. 1999;**96**:577.

Jonassen S, Beranek-Chiu J, Neumann M, Muller D, Bartelt S *et al*. Breast cancer: patient information needs reflected in English and German web sites. *British Journal of Cancer*. 2004;**91**:1482-7.

Jonsson PM, Ostman J, Carlsson C, Dahl H, Finer D, Klein G. [Patients with diabetes search facts about their disease on the net. More information in Swedish is needed]. [Swedish]. *Lakartidningen*. 1999;**96**:2970-4

Kirk SF, Harvey EL, McConnon A, Pollard JE, Greenwood DC, Thomas JD *et al*. A randomised trial of an Internet weight control resource: the UK Weight Control Trial [ISRCTN58621669]. *BMC Health Services Research*. 2003;**3**:19.

Kralj L, Barriball L. Online information on primary care services for refugees and asylum-seekers. *British Journal of Community Nursing*. 2004;**9**:115-21.

Larner AJ. Use of internet medical websites and NHS direct by neurology outpatients before consultation. *International Journal of Clinical Practice*. 2002;**56**:219-21.

Larner AJ. Use of the internet and of the NHS direct telephone helpline for medical information by a cognitive function clinic population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003;**18**:118-22.

Larsson LG. [A video archive on the Internet for dissemination of knowledge of minimally invasive techniques]. [Swedish]. *Lakartidningen*. 2004;**101**:561-2.

- Madan S, Bodagh IY. Dedicated to elderly care: geriatric medicine on the internet. *Age & Ageing*. 2002;**31**:70-4.
- Mead N, Varnam R, Rogers A, Roland M. What predicts patients' interest in the Internet as a health resource in primary care in England? *Journal of Health Services & Research Policy*. 2003;**8**:33-9.
- Nicholas D, Huntington P, Williams P. Delivering consumer health information digitally: a comparison between the web and touchscreen kiosk. *Journal of Medical Systems*. 2003;**27**:13-34.
- Nicholas D, Huntington P, Gunter B, Williams P. Comparing the use of health information/advice in Birmingham and Hull: a case study of digital health information delivered via the television. *Informatics in Primary Care*. 2003;**11**:75-87.
- Nicolaysen KG. [Internet or Intranet? Yes, please, both!]. [Norwegian]. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*. 1998;**118**:777-8.
- Norum J, Grev A, Moen MA, Balteskard L, Holthe K. Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients' and relatives' experiences and suggestions. *Supportive Care in Cancer*. 2003;**11**:286-93.
- Rokade A, Kapoor PK, Rao S, Rokade V, Reddy KT, Kumar BN. Has the internet overtaken other traditional sources of health information? Questionnaire survey of patients attending ENT outpatient clinics. *Clinical Otolaryngology & Allied Sciences*. 2002;**27**:526-8.
- Rosen A. [The patient and Internet: a new challenge for the medical community]. [see comment]. [Swedish]. *Lakartidningen*. 1997;**94**:107-8.
- Rosenvinge JH, Laugerud S, Hjortdahl P. Trust in health Websites: a survey among Norwegian Internet users. *Journal of Telemedicine & Telecare*. 2003;**9**:161-6.
- Ross J, Chapman C, Murray C, Stevenson M, Natin D, Rogstad K. How much interest is the Internet to patients? *Sexually Transmitted Infections*. 2000;**76**:393-4.
- Rozmovits L, Ziebland S. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Education & Counseling*. 2004; **53**:57-64.
- Sandelands E. Worthwhile visits on the World Wide Web. *Health Manpower Management*. 1997;**23**:12-6.
- Stewart A, Haites N, Rose P. Online medical genetics resources: a UK perspective. [Review] [0 refs]. *BMJ*. 2001;**322**:1037-9.
- Tassone P, Georgalas C, Patel NN, Appleby E, Kotecha B. Do otolaryngology out-patients use the internet prior to attending their appointment? *Journal of Laryngology & Otology*. 2004;**118**:34-8.
- Valero MA, Arredondo MT, del Noyal F, Rodriguez JM, Torres D. Using cable television networks for interactive home telemedicine services. *Journal of Telemedicine & Telecare*. 1999; **5 Suppl 1**:S91-S92.
- Wyatt JC. Information for patients. [Review] [20 refs]. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2000;**93**:467-71.

Vedlegg 6. Lenker funnet under "Helsetjenester" på www.norge.no (november 2004)

Rettigheter og klagemuligheter til sosial- og helsetjenester
Til deg som er pasient eller pårørende
Helse Øst RHF
Helse Midt-Norge RHF
Helse Vest RHF
Helse Sør RHF
Helse Nord RHF
Sosial- og helsedirektoratet
Statens helsepersonellnemnd
Norsk pasientskadeerstatning
Trygdeetatens informasjonssider
Statens legemiddelverk
Kreftregisteret
Nasjonalt folkehelseinstitutt
Statens helsetilsyn
Giftinformasjon
Arbeids- og sosialdepartementet
Norsk pasientregister
Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet
KOKOM - Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap
Fritt sykehusvalg
Statens autorisasjonskontor for helsepersonell
Nasjonalt senter for telemedisin
Forebygging.no
Pasientorganisasjoner
Rådet for psykisk helse
ung.no
Psykisk helsearbeid- Idé- og ressursbase
Helseforetakenes nasjonale luftambulansetjeneste ANS
Norsk Helsenett AS
Skandinavisk medisinsk informasjon for legfolk
Pasientrettigheter
Fastlegekontoret
Unghelse
Fylkesmannen, helseavdelingen
Pasientombud
Sykehus
Trygdekontor
Fylkeskommunene
Kommunene