

Att använda Internet för hälso- och sjukvårdsinformation blir allt vanligare. Ofta vänder sig olika aktörer till den breda allmänheten och deras möjligheter till information och tjänster över nätet. Men många patienter med kronisk, långvarig sjukdom använder sig av Internet för att söka svar, tröst och mening samt hantera ett liv med sjukdom. I sin bok "Patienters användning av Internet – landskap och vägar för coping online" ger **Ulrika Josefsson** en fördjupad bild av fenomenet.

För en stor del av Sveriges befolkning har Internet blivit en självklar del av vardagen och en plats där man söker information, använder olika tjänster och har möten och kontakt med andra. I det stora utbudet har webbsidor med hälso- och sjukvårdsrelaterat innehåll ökat stadigt under de senaste tio åren. För patienter, närstående och allmänheten i stort finns därför en enorm flora av information att söka sig fram i.

Bakom webbsidorna finns flera aktörer, både offentliga och kommersiella, till exempel hälso- och sjukvården, läkemedelsföretag, vårdföretag, universitet och högskolor, myndigheter, patientorganisationer, privatpersoner. För många patienter med livslånga, kroniska sjukdomar eller skador har Internet kommit att bli en viktig del i hanteringen av sjukdomen och situationen som patient.

Den information som patienter söker varierar i omfattning och djup och kan röra allt från enklare medicinska fakta till forskningsresultat publicerade som vetenskapliga rapporter. En annan typ av information är beskrivningar av medpatienters egna upplevelser eller webbsidor som ger möjligheter till kontakt med andra drabbade.

Samverkande drivkrafter bakom utvecklingen

Bakom den här utvecklingen finns flera samverkande drivkrafter. Inter-

nets framväxt och spridning är självklar. Från att ha varit en del i det kalla krigets försvarsforskning under 1950- och 1960-talen har Internet utvecklats till ett allmänt verktyg för privata och offentliga angelägenheter. Detta hade förmodligen inte kunnat ske utan den tekniska utvecklingen av persondatorer och snabbt ökad tillgänglighet till datorer i hemmen under 1980- och 1990-talen.

Utöver den tekniska förändringen påverkas patienters användning av Internet också av demokratiseringen av sjukvården. Numera förväntas patienten i större utsträckning vara informerad, delaktig och ta ett ökat eget ansvar för vårdprocessen. I kombination med ökad valfrihet och patientinflytande har den förändrade patientrollen gjort att patienten också behöver mer information som rör allt från medicinska frågeställningar och valmöjligheter till väntetider och kvalitet i vården. Det förändrade informationsbehovet driver på utvecklingen samtidigt som den informationsmängd som finns på Internet också blir en viktig förutsättning för patienten att hantera sin situation.

Ytterligare en drivkraft handlar om individens sätt att bemästra den svåra situation det innebär att bli kroniskt sjuk. För en del personer blir det viktigt att lära sig och försöka förstå så mycket som möjligt av vad som drabbat dem. För andra är det viktigare att möta medpatienter och få del av deras erfa-



Internet

– ett mångfacetterat verktyg
för många kroniskt sjuka

Info

renheter eller att få möjlighet att själv hjälpa andra. Dessa strategier gynnas av tillgången till Internet samtidigt som patienter genom att använda sig av nätet också deltar i att utveckla det.

Många typer av webbsidor

En grov indelning av de webbsidor som patienter möter på Internet skulle kunna vara i sidor som ger:

- **Hälso- och sjukvårdsinformation** som innehåller fakta om olika aspekter av sjukdom och behandling.
- **Patienters berättelser** som ger tillgång till medpatienters erfarenheter om hur det är att vara drabbad av en viss sjukdom.
- **Sjukvård på Internet** som erbjuder direkt sjukvårdande insatser via nätet.

Hälso- och sjukvårdsinformation finns exempelvis på hälso- och sjukvårdsportaler, webbsidor för vårdjämförelser, den medicinska professionens webbsidor och på webbsidor från läkemedelsföretag, myndigheter, patientorganisationer samt på sidor skapade av enskilda patienter. Producenterna är många och webbsidorna skiljer sig åt när det gäller syfte, målgrupp och språkligt tilltal. Även sätten som informationen presenteras på varierar liksom metoderna för hur besökaren kan söka information.

Patienters berättelser finns i diskussionsforum, på bloggar eller i särskilda nätverk. Ibland finns berättelserna som lösa trådar, ibland som obrutna berättelser i text, som ljudfil eller som filmade inslag. På olika sätt ger de uttryck för patienters personliga erfarenheter av hur det är att bli sjuk och tvingas leva med sjukdom. De personliga, ofta frikostiga, berättelserna blir en unik form av information som sjukvården kan ha svårt att förmedla men som samtidigt har stor betydelse för många patienter. Berättelserna handlar om emotionell och fysisk förändring, symtom, undersökning, diagnos, behandling och biverkningar men också om den praktiska vardagen.

Sjukvård på Internet är webbsidor där patienten kan få diagnos och behandling, möjlighet att utföra självtester eller själv föra samman och administrera sin personliga hälso-

och sjukvårdsinformation. Sjukvård på Internet får dock betraktas som en företeelse som ännu befinner sig i sin linda. Utvecklingen drivs till största delen av privata aktörer och kan ses som parallella spår till det som sker i den offentliga sjukvården. Även forskningsarbeten av olika slag bidrar till att behandling över nätet växer fram.

ter egna preferenser, bedöma avsändarens eller producentens trovärdighet men också webbsidans framtoning. Andra sätt att bedöma kvalitet och relevans är att jämföra information från flera webbsidor och källor. Diskussioner på Internet med andra patienter ger ibland också vägledning både till ny information och till bedömning av den information man hittat.

” För många patienter med livslånga, kroniska sjukdomar eller skador har Internet kommit att bli en viktig del i hanteringen av sjukdomen och situationen som patient.

Viktigt men svårt att hitta rätt på Internet

Vid en första anblick skiljer sig kanske inte patienters informationssökning så mycket från annan informationssökning på Internet. Men drivkraften - den egna hälsan och önskan om att bli frisk eller förhoppningen om att kunna leva så normalt som möjligt - gör att det finns en särskilt intensitet i sökandet. En förändrad livssituation präglad av osäkerhet, rädsla och ovisshet och en i vissa fall dramatisk förändring av livet gör att stegen ut på Internet faktiskt kan handla om liv och död. För andra är förändringen inte fullt så genomgripande, men sjukdomen kan ändå innebära en stor påverkan på livskvalitet och frågorna om hur situationen kan hanteras är många.

Patienter som söker sig ut på Internet i hopp om att hitta svar, tröst och mening kan emellertid ganska snart uppleva en känsla av förvirring och frustration. Mängden av information är enorm och det kan många gånger vara svårt att hitta fram till det som är relevant, säkert och användbart. I brist på stöd och guidning utvecklar patienter egna strategier där de i stor utsträckning är utlämnade åt sin egen förmåga. Inte sällan startar patienter med att söka på en diagnos eller behandling i en vanlig sökmotor. Ofta genererar det stora mängder träffar som de sedan själva får sortera och bedöma. Här väljer en del patienter att, ef-

Kontakten med andra betyder mycket

Internet ger patienter stora möjligheter att komma i kontakt med andra drabbade. Men det är inte alltid som kontakten är direkt. En del patienter föredrar att läsa om andras erfarenheter eller att följa diskussioner utan att själva delta. För andra kan det vara direkt nödvändigt att få personlig respons från patienter som gått igenom det de själva upplever.

I kontakten ger patienterna varandra olika former av stöd. Det kan handla om informationsstöd (medicinska fakta), praktiskt stöd (direkt hjälp med information om till exempel kliniker, läkare eller behandlingar) och känslomässigt stöd (tröst, bekräftelse och uppmuntran).

Kontakten med medpatienter handlar emellertid inte enbart om att få hjälp utan lika mycket om att hjälpa andra. För en del patienter blir hjälpan det ett sätt att hantera och skapa mening i den egna sjukdomssituationen. De flesta patienter som har kontakt stöttar och hjälper varandra, även om det kan leda till en för stark fokusering på sjukdomen och att patienter ger råd som kan vara felaktiga eller som riskerar att tolkas på ett felaktigt sätt.

Patientnätverk på nätet

En särskild form av kontaktpunkt för patienter på Internet är de patientnät-

verk som patienter själva driver. De har oftast sitt ursprung i en enskild patients bristande information om sin sjukdom som gjort att han eller hon har sökt, sammanställt och ibland översatt information (både medicinska fakta och personliga erfarenheter) som de sedan lagt ut på Internet. Efterhand har man lagt till interaktiva funktioner, till exempel diskussionsforum, chattar och e-postlistor. I vissa fall har man startat med interaktiva funktioner för kontakt för att sedan komplettera med en webbplats som innehåller faktainformation och patientberättelser.

Patientnätverken syftar oftast till att verka för information och lärande och att stärka patientens roll i mötet med sjukvården. Andra tydliga syften är att fungera som mötesplats för ömsesidigt stöd. Vissa nätverk har dock en tydligare inriktning mot att verka opinionsbildande.

Genom möjligheten till stöd (även anonymt) oavsett tid på dygnet, blir nätverken en viktig resurs för många pa-

tienter även om det finns en fara i en överdriven sjukdomsfokusering. Det egna och andras lidande kan hamna i förgrunden vilket gör att en del patienter efter ett tag väljer att inte ta del av sådant som de tror kan påverka dem negativt.

Den praktiska användbarheten och framtoningen av patientnätverken är starkt kopplad till den patient som driver nätverket samt dennes resurser och förmågor. Det är många gånger en tung uppgift som tar mycket tid och den som driver ett patientnätverk kan ibland ställas inför svåra frågor att hantera på egen hand.

Kräver kunskaper på flera områden

För att ta sig fram på Internet på ett effektivt sätt krävs att patienten har olika kunskaper och möjligheter att använda dem. Det handlar inte bara om fysisk tillgång till dator, programvaror och Internetuppkoppling utan lika mycket om kunskap om hur tekniken kan användas. Inte minst kunskaper om hur effektiv informationssökning går till

eller hur man deltar i sociala sammanhang på nätet.

För patienter är det särskilt viktigt att också ha kunskaper i hur information på webbsidor bör värderas och hur man kontrollerar trovärdighet, kvalitet och användbarhet. Dessutom är det viktigt med språkkunskaper där till exempel kunskaper i engelska möjliggör åtkomst till en större mängd hälso- och sjukvårdsinformation och fler möjligheter till kontakt med medpatienter. Men patienten behöver också kunna behärska svenska, inte minst för att tillgodogöra sig information om den svenska hälso- och sjukvården.

Behovet av språkkunskaper handlar också om kännedom om medicinska facktermer. Dessutom medför utvecklingen av sjukvårdande insatser över Internet att patienten måste kunna hantera viss utrustning i hemmet, till exempel provtagningspaket för tester (klamydia, laktosintolerans, mykoplasma, DNA-analyser och liknande) som sedan sänds för analys.



Har du behov av tillfällig förstärkning och ställer höga krav?

Då kan vi hjälpa dig!

VÅRA ERBJUDANDEN Lemonaid kan erbjuda konsulter med gedigen erfarenhet av försäljning och marknadsföring av såväl läkemedel som medicintekniska produkter. Vi har personal med kunskap inom flertalet terapiområden och kan erbjuda exempelvis produktchefer, projektledare eller KAM för längre eller kortare uppdrag.

VÅRA KONSULTER Utgångspunkten i vårt arbete är alltid det verksamhetsresultat som eftersträvas av våra uppdragsgivare. För att ge bästa möjliga avkastning på insatta resurser tillhandahåller vi personal med god akademisk bas, rik erfarenhet och hög kompetensnivå. Med professionalism och affärsorienterad inställning skall våra konsulter alltid sträva mot att skapa största möjliga värde för våra uppdragsgivare.

LEMONAID

strategisk kompetens – operativ effektivitet

Frösundaviks Allé 15 • 169 70 Solna • Tel 08 655 36 93 • E-post info@lemonaid.se • www.lemonaid.se

Många faktorer påverkar användningen av Internet

I diskussioner om patienters användning av Internet är det lätt att hamna i frågeställningar som rör skillnaden mellan de patienter som har resurser och möjligheter att använda tekniken och de patienter som inte har det. Detta är visserligen en mycket viktig dimension som rymmer frågeställningar som rör rätten till jämlik vård och vård på lika villkor. Men komplexiteten i patienternas aktiviteter på nätet är större än så.

Dimensioner som rör typ av diagnos, ålder, kön, utbildning, arbete, etnicitet och det faktum att människor gör olika val och hanterar sjukdom på olika sätt blir viktiga för en vidare förståelse. Exempelvis skapar en livslång, allvarlig sjukdom behov av information och kontakt som skiljer sig från de behov som kan uppstå när någon drabbas av stigmatiserande sjukdom eller sjukdomar som gör att närstående påverkas. Olika stadier av sjukdom kan också påverka hur den faktiska användningen av Internet ser ut.

När det gäller demografiska faktorer är det känt att yngre personer använder Internet mer än äldre och att de yngre är mer benägna att använda sociala medier. Men både yngre och äldre personer är ungefär lika intresserade av medicinska fakta medan äldre är mer avvaktande när det gäller länkar eller tips om webbsidor.

Skillnader mellan män och kvinnor ligger oftast i att män är mer inriktade på fakta medan kvinnorna oftare ägnar sig åt kontakten med andra, vid sidan av informationssökningar. Andra faktorer som spelar in är att högre utbildning bidrar till ökade resurser att söka och kritiskt granska information.

När det gäller betydelsen av etnicitet saknas viktig information. För även om det är känt att människor med annan etnisk bakgrund har en förhållandevis god tillgång till Internet i hemmen finns liten kunskap om hur dessa personer använder tekniken när de blir sjuka.

Dessutom påverkas användningen av Internet av individens val av strategier att hantera sjukdom och den stress det medför. Internet blir ett viktigt redskap för den som hanterar sin sjukdom genom att söka information och kon-

takt medan det för andra inte är lika aktuellt även om personen har resurser att använda nätet. Vissa patienter vill helt enkelt inte använda Internet utan ser det mänskliga mötet i sjukvården som det tillfälle där man ger och får den information som krävs.

Nya krav på hälso- och sjukvården

Utvecklingen av patienters användning av Internet bidrar också till att nya krav på hälso- och sjukvården växer fram. Några av dessa handlar om:

- **Att kunna möta informerade patienter.** Patienter som i ökad uträkning informerar sig och ifrågasätter vård och behandling gör att sjukvårdens professioner utmanas i sina yrkesroller. Det kräver också resurser att möta och stötta dessa "nya" patienter. Informerade patienter blir genom sin användning av Internet också producenter av hälso- och sjukvårdsinformation (till exempel genom att berätta om sina egna erfarenheter eller genom att betygsätta och bedöma sjukvårdande insatser). Det bidrar till en ny typ av information för sjukvården att förhålla sig till och bemöta.
- **Att hantera den digitala/medicinska klyftan.** Hälso- och sjukvården måste kunna stötta patienter som inte har tillgång till Internet och som därmed riskerar missa möjligheter till kontakt, information, tjänster

och service. En digital klyfta kan komma att bidra till en ojämlik vård där de som behärskar tekniken får vård på andra villkor än de som inte har de resurser som krävs. Sjukvården ställs därmed inför uppgiften att balansera patienters olika behov utan att utvecklingen av nya Internetresurser stannar upp.

- **Att öka deltagandet på Internet.** Patienters användning av Internet lyfter fram behovet av sjukvårdens närvaro på Internet. Exempelvis för att ge guidning till säker och relevant information, öppna upp för flera kontaktvägar via nätet samt för att öka patienters möjligheter att dela varandras erfarenheter. Detta kräver att Internet förs in i det dagliga sjukvårdsarbetet och att personalens medvetenhet och kunskaper om hälso- och sjukvårdsinformation på nätet och patienters aktiviteter online ökar. Tillsammans ställer utvecklingen krav på att generellt förstärka personalens kunskaper om it och Internet.



ULRIKA JOSEFSSON,
Forskare, it-strateg

OM BOKEN

Mer om boken *Patienters användning av Internet – landskap och vägar för coping online* finns att läsa på www.patientersanvandningavinternet.nu samt på bokens sida på Studentlitteratur (www.studentlitteratur.se/32906). ISBN: 9789144048048.

OM FÖRFATTAREN

Ulrika Josefsson är fil dr i informatik och disputerade 2007 på en avhandling om patienters användning av Internet. Efter forskarstudierna har hon bland annat intresserat sig för patientcentrerad hälso- och sjukvård. Sedan 2009 arbetar hon som it-strateg vid det nystartade Angereds Närsjukhus. Ulrika Josefsson är också verksam som forskare vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet.

