

Internetstöd i omvårdnaden

En litteraturöversikt över patienters behov
av psykosocialt internetstöd och
sjuksköterskans omvårdande roll.

FÖRFATTARE	Aline Kåveryd-Hult Anna Vallström
PROGRAM/KURS	Fristående kurs, OM5250 HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lisa Donnerdal
EXAMINATOR	Monica Moene

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Internetstöd i omvårdnaden
Titel (engelsk):	Internet support in nursing care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Fristående kurs OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	18 sidor
Författare:	Aline Kåveryd-Hult Anna Vallström
Handledare:	Lisa Donnerdal
Examinator:	Monica Moene

SAMMANFATTNING

En svårt sjuk människa får hjälp med att lindra och bota det kroppsliga men ofta är det svårt som patient att få hjälp med att vårda det psykiska, själsliga och det vardagliga livet. En patient som inte känner sig sedd eller hörd upplever maktlöshet och detta lidande kan lindras genom bekräftelse och respekt. Syftet med denna uppsats är att beskriva om patienter har ett behov av internetbaserat psykosocialt stöd och hur sjuksköterskan kan tillmötesgå dessa behov. Uppsatsen är en litteraturoversikt baserad på vetenskapliga artiklar som är sökta i databasen Cinahl. Resultatet visar att patienter upplever att det är positivt att kunna logga in på datorn när som helst på dygnet och kunna finna någon annan i samma situation. De kan även ställa en fråga direkt som funderingen kommer upp. Det är lättillgängligt med internetstöd då inga möten behöver bokas och en transport som kostar kraft behöver inte göras. Det finns skillnader hur män och kvinnor samt olika etniciteter väljer att använda internetstöd. Genom att vara med i en internetbaserad stödgrupp upplever patienter att de får bättre information om sjukdom, behandling och de får även tips på hur livet runt omkring kan förenklas gällande transporter, ekonomi etc. Ett bra stöd leder till empowerment vilket innebär att patienten känner sig stärkt och har självförtroende att själv påverka sin behandling och sin situation. Bättre informerade patienter leder till färre sjukhusbesök och kortare sjukhusvistelser. Den otvungna samhörigheten i en internetgrupp uppskattas. Det är socialt bekvämt och minskar trycket på närvaro. Även sjuksköterskor och annan vårdpersonal upplever de internetbaserade stödgrupperna som positiva. Den utmaning de känner är att kunna läsa av känslor bara i ord och inte kroppsspråk och tonläge. Negativa aspekter på internetbaserat stöd är att de som inte har tillgång till internet exkluderas. Språkliga förbistringar kan också exkludera patienter.

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING

INTRODUKTION	1
PRESENTATION AV FÖRFATTARNA	1
Aline Kåveryd-Hult	1
Anna Vallström	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Människa	2
Samtal 2	
Psykosocialt stöd	3
Kommunikation	3
Empowerment/Patientundervisning	4
Internet och datoranvändning	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
LITTERATURSÖKNING	5
ANALYS	6
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	6
RESULTAT	7
TILLGÄNGLIGHET	7
INFORMATION	7
SAMHÖRIGHET OCH KÄNSLOMÄSSIGT STÖD	8
KÖN OCH ETNICITET	10
DISKUSSION	11
METODDISKUSSION	11
RESULTATDISKUSSION	12
SLUTSATS	14
Förslag på vidare forskning/utveckling	15
REFERENSER	16
BILAGA 1:	1
ARTIKELSAMMANFATTNING	1

INTRODUKTION

PRESENTATION AV FÖRFATTARNA

Aline Kåveryd-Hult

Gick sjuksköterskeutbildningen på Ersta Högskola i Stockholm. Arbetar sedan 1998 på Mölndals sjukhus som sjuksköterska på dialysmottagningen och njurmottagningen på Sahlgrenska. Har läst en del uppdragsutbildningar och fristående kurser bl.a. njurmedicin och dialys, vårdinformatik, informatik och pedagogik. Var med i pilotprojektet Mina Vårdkontakter och även i implementeringen av Mina Vårdkontakter på Njurmottagningen. Var med och startade upp själv/hemodialysarbetet på Dialysen i Mölndal. Jag intresserar mig för hur man kommunicerar inom sjukvården, både mellan patient-personal och mellan olika yrkesgrupper och har genom åren både sett bra och dåliga exempel på detta. Med detta arbete vill jag börja nysta lite i detta för att senare kanske forska vidare inom området.

Anna Vallström

Utbildade mig till sjuksköterska på det som då hette Vårdhögskolan i Kalmar. Arbetade efter examen på en njurmedicinsk vårdavdelning på Kalmar Lasarett och därefter på en lungmedicinsk vårdavdelning. Sedan 2000 har jag arbetat på hematologen på Sahlgrenska, mestadels i slutenvård men även lite i öppenvård. Vidareutbildade mig till specialistsjuksköterska i medicinsk omvårdnad med examen 2008. I arbetet med patienter med cancersjukdom träffar jag ofta patienter i behov av samtal och stöd men ibland är det svårt att fånga upp personen där och då. Därför tror jag att det finns ett behov hos patienter att kunna sitta hemma i lugn och ro, skriva en fråga och få svar av kompetent personal. Jag tror även att detta ger tillfredsställelse hos sjuksköterskan

INLEDNING

Vi möter dagligen människor med svåra, livshotande sjukdomar. Samtalet går ofta om vädret, om barnen, om det som händer i världen och självklart också patientens välmående. Men uttrycker patienten verkligen sina tankar till vårdpersonalen? En del tankar, absolut! Men finns det fler? Kurator, sjukhuskyrkans personal, samtalsterapeut, vårdpersonal, vänner, anhöriga är alla kanaler dit patienter leder sina tankar, känslor och upplevelser. Alla möten innebär möten med en annan människa, öga mot öga. Birgegård och Glimelius (1998) beskriver verkligheten väl när de skriver om vikten av att inte avbryta, gissa och ställa ledande frågor i ett samtal.

Sjuksköterskan bör, enligt Socialstyrelsen, "...tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga. Sjuksköterskan bör även uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder." (Socialstyrelsen, 2005 s. 11).

Internet används flitigt av många i alla möjliga sammanhang. Finns det behov av ett internetbaserat stödsystem där patienten hemma i lugn och ro kan fundera och när det passar skriva en fråga till en sjuksköterska? Vi vill med detta arbete försöka sammanfläta dessa två världar: alla tankar som drabbar patienter när som helst på

dygnet och den moderna teknologins möjligheter till kommunikation där tid och rum inte är det avgörande faktorn.

BAKGRUND

Människa

Ett centralt ontologiskt antagande inom vårdvetenskap är att människan är en enhet där kropp, psyke, själ och ande är olika aspekter. Hälsa är en upplevelse av att vara hel som människa. Hälsan är relativ och speglar människans livssituation. Vårdvetenskapens grundantaganden om människan och hälsan ger ett etiskt patientperspektiv som kännetecknas av integritet och värdighet (Dahlberg, 2003). *”Livsvärlden är den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet, tar för given. Livsvärlden är således något mer och annat än summan av fysiska fakta”* (Dahlberg, 2003 s. 24).

Livsvärldsperspektivet innebär att se, förstå och beskriva, analysera världen så som den upplevs av människan. Livsvärlden är den levda världen. Husserl (1859-1938), en filosof inom fenomenologin, var den förste att utveckla begreppet livsvärld. Han beskrev det med att det är den värld som vi ser genom våra upplevelser, våra levda erfarenheter, före alla teoretiska förklaringar (Rosberg, 2008). Det är genom livsvärlden vi älskar, hatar, tycker och tänker, söker livsinnehåll och en mening. Varje erfarenhet är unik, varje människa är unik och i ett samtal kan vårdaren få en inblick i vissa delar av patientens perspektiv av det som erbjuder ett välbefinnande. Vårdaren bör möta patienten förutsättningslöst men går ändå en balansgång eftersom vi alltid har en viss förförståelse. Denna tidigare kunskap kan dock vara ett redskap för att hjälpa patienten men det innebär också att vårdaren ständigt bör granska och kritisera sin egen medvetenhet, relation till patienten och det fenomen som står i fokus (Dahlberg, 2003).

Begreppet ”patient” betyder den lidande, den som uthärdar någonting. I människors liv finns någon form av livslidande vilket innebär det lidande som är förknippat med levandet och livssituationen. Det är allt från risk för död till att inte kunna medverka i sociala sammanhang (Eriksson, 1994). Det finns även ett sjukdomslidande vilket är lidande orsakat av ohälsa och sjukdom. Det kan yttra sig fysiskt i form av klåda och illamående men även psykiskt när den sjuke upplever sig vara ensam, känner skuld och skam över att vara sjuk (Dahlberg, 2003).

En annan form av lidande är vårdlidandet vilket innebär att patientens lidande ignoreras och värdigheten kränks. Patienten känner sig inte sedd eller hörd och känner sig maktlös (Dahlberg, 2003). Eriksson (1994) citerar Florence Nightingale som skrev *”Hur litet man vet och förstår om de verkliga lidandena vid en sjukdom. Hur föga kan den som njuter av god hälsa sätta sig in i vad en sjuklings liv egentligen är.”* (Eriksson, 1994 s. 86). Även ensamhet, bekymmer, osäkerhet, väntan och en rädsla för överraskningar är orsaker till lidande. Lidandet lindras genom att patienten får känna sig bekräftad, förstådd och respekterad (Eriksson, 1994).

Samtal

Samtalet har en central plats i sjukvårdsarbetet och är det redskap sjuksköterskan använder sig av mest i patientarbetet. På sjukhus är det ofta ogynnsamma förhållanden för spontana samtal. Det ligger fler patienter på samma sal, telefonen ringer, sökaren i

fickan surrar, en kollega behöver hjälp. Patienten är alltid i underläge och vårdpersonalen har makten. Sjuksköterskan är den som frågar, lyssnar och är terapeut, ofta allt samtidigt och patienten känner sig förstådd och sedd som individ. Före varje samtal måste sjuksköterskan sätta sig in i patientens situation och livsvärld. Enligt patienter är en av de viktigaste egenskaperna hos sjuksköterskan att kunna lyssna. För att bli en bra lyssnare kan sjuksköterskan tänka på att lyssna koncentrerat från början av samtalet, värdera och utnyttja pauserna och att tänka på sitt kroppsspråk (Birgegård & Glimelius, 1998). Att lyssna innebär inte bara att ta in vad någon säger, utan innebär även tolkning och förståelse men även att ge tid och plats för patienten att tänka och berätta. Reflektion, tolkning och förståelse från sjuksköterskan ger patienten bekräftelse (Fredriksson, 2003).

Psykosocialt stöd

Psykosocial vård innebär bedömning och identifiering av patientens problem men också hjälp att stödja hoppet och förmåga till anpassning och coping vid svår sjukdom. Psykosociala aspekter inkluderar även relationen mellan sjuksköterska och patient samt sociala och kulturella kunskaper (Roberts & Snowball, 1999). Patienter och närstående har ett behov av psykosocialt stöd för att klara anpassningen till sjukdomen. Carlsson beskriver psykosocialt stöd i fyra punkter:

- emotionellt stöd (uppskatta, påverka, visa tillit, inbjuda till delaktighet, lyssna)
- bekräftande stöd (uppskattning, försäkrar, feedback, social jämförelse)
- informativt stöd (ge råd, förslag, direktiv, information)
- instrumentellt stöd (praktisk hjälp, pengar, arbete, tid, anpassning av omgivningen) (Carlsson, 2007, s. 18)

Kommunikation

Ordet kommunikation kommer från latinets "communicare" och betyder "göra gemensam". Inom svenska språket dateras ordet till 1500-talet (Fredriksson, 2003). God professionell kommunikation innebär att sjuksköterskan är experten, yrkesutövaren, den professionella behandlaren. De som är i behov av denna vård söker eller är hänvisade till vår hjälp. En god kommunikation bör tillgodose patienters behov och innebär en förpliktelse att göra det bästa när det gäller att möta människors behov.

Kommunikationen bör vara stödjande men vad stödjande innebär är olika beroende på situation. Viktigt är att patienten känner sig sedd, förstådd och tillfredsställd (Malmsten, 2001).

Empati innebär att man försöker leva sig in i en annan persons situation med behov, tankar och känslor men med en viss distans (Malmsten, 2001). Professionell empati innebär att sjuksköterskan lyssnar aktivt och uppmärksamt på patienten och att man har sitt fackkunnande i bakhuvudet. Det innebär att hjälpa patienten att bearbeta känslor och tankar med utgångspunkt i sin yrkesmässiga kompetens (Eide & Eide, 2006). Fackkunnandet kan "översättas" med vårdvetenskapens förståelse. Ett öppet vårdandeperspektiv innebär att patient och vårdare kommunicerar verbalt men även icke-verbalt, t ex sjuksköterskans kan se något som patienten inte uttalar, den så kallade "kliniska blicken" (Dahlberg, 2003). Förhållandet sjuksköterska - patient kan vara både verbalt och icke-verbalt. Därför bör sjuksköterskan ha kompetens inom kommunikation samt kognitiva och beteendemässiga kunskaper.

Mötet mellan sjuksköterska och patient sker både spontant och planerat. Inför ett planerat möte kan båda parter förbereda sig både mentalt och praktiskt för att få till stånd ett bra och givande samtal och/eller behandling. Många möten i sjukvården är dock spontana. Sjuksköterskan kanske blir haffad i korridoren eller en patient börjar prata om något vid medicinutdelning. Mötet mellan två personer är en komplicerad händelse. Faktorer som kroppsspråk, personkemi, närvaro, samförstånd osv beskrivs av Götlind (2008). Det sammanfattas med citatet: *”Det genuina mötet är en subjektiv upplevelse med en annan människa.”* (Götlind, 2008 s. 61)

Empowerment/Patientundervisning

Den ökade tillgängligheten av hälsoinformation genom media och den ökade självbestämmande-rollen vid svår sjukdom uppmanar människor att ta en mer aktiv roll i sjukvården. Redan 2007 rapporterade primärvårdsläkare att patienter kommunicerade med dem via nätet och läkarna upplevde att patienterna hade tänkt igenom frågor och gav själva förslag till behandlingar (Bartlett & Coulson, 2011). I dagens sjukvård märks en trend att vården inriktas mer mot att låta patienten själv styra sitt liv med behandlingar och allt som hör därtill genom patientutbildning. I litteraturen talas det om empowerment (Björvell, 2001). Patient empowerment definieras som *”patienters rätt och förmåga att, så långt som de förmår och önskar, kunna influera och medverka i sin vård och egenvård före, under och efter behandling inom de gränser som samhället satt.”* (a a s.17). Björvell beskriver också empowerment som hur en patient visas respekt för sin uppfattning och sjukdomsupplevelse. *”Patientperspektivet blir tydligare genom att betoning läggs på sjukvårdspersonalens förståelse för värdet av patientens kunskaper och upplevelse av sin sjukdom, samt dennes egen förmåga att minska sitt lidande.”* (a a s. 16). För att klara detta behöver patienten ett professionellt stöd. Med empowerment- och hälsoperspektiv blir det lättare för vårdpersonalen att förstå den enskildes stödbehov (Björvell, 2001).

Patientundervisning kan ske på olika sätt t.ex. enskilt eller i grupp. Det är viktigt att den som undervisar är kunnig och intresserad av undervisning. Oftast är det bra om flera olika yrkesgrupper engageras. Människans inneboende möjligheter är en viktig utgångspunkt när vårdaren ska planera vårdtagarundervisning. Det är också viktigt att utveckla patientens motivation: Hur tror du att detta problem kan lösas?

Patientundervisningen ska kunna resultera i att patienten kan få en känsla av kontroll, få tillräcklig kunskap att fatta rationella och genomtänkta beslut, få tillräcklig kontroll för att genomföra beslut samt att få tillräcklig erfarenhet för att bedöma effekter och resultat av beslut (Klang, 2002)

Internet och datoranvändning

Internet började utvecklas på 1960-talet i USA av en grupp visionära vetenskapsmän och ingenjörer som ville skapa ett nätverk sinsemellan för att utbyta vetenskap och experiment. På 1980-talet kunde e-post skickas men det var fortfarande på vetenskaplig nivå med krypteringar och kommandon som krävde stor specifik kunskap inom området. I början av 1990-talet blev persondatorer för hemmabruk mer vanliga. Man använde dem kanske mest för ordbehandling och spel men i mitten av 1990-talet utvecklades World Wide Web (www) och man kunde koppla upp sig mot internet hemifrån (Beekman & Beekman, 2009).

I början var det mest informationssökning och e-postande som människor ägnade sig åt på internet. Från ungefär 2005 blev internet ett ställe för interaktivt utbyte. Man hämtade inte bara information utan tillförde även information t.ex. kunde gemene man skriva en blogg eller posta ett inlägg på Facebook. Det blev även vanligt att utföra sina bankärenden, köpa och sälja saker, beställa resor etc. (Beekman & Beekman, 2009). De nordiska länderna har den högsta andelen internetanvändare i Europa. I Sverige hade under våren 2010 91 % av befolkningen i åldern 16-74 tillgång till internet i hemmet. År 2004 var det 79 %. Det syns ingen skillnad mellan män och kvinnor. Nio av tio använder internet dagligen eller minst en gång i veckan och det är en ökning i alla åldersgrupper. Hemmet är den vanligaste platsen att använda internet på. Att söka hälsoinformation är vanligare bland kvinnor. Äldre personer använder fortfarande internet mindre än yngre. I åldersgruppen 16-54 använder 95 % internet och i åldersgruppen 55-74 är siffran 80 %. Utbildningsnivån har också en betydelse i användandet av internet. Högutbildade använder internet mer än lågt utbildade. Var femte lågutbildad har aldrig använt internet jämfört med var 20:e av de högutbildade. Endast en liten skillnad ses i användningen av internet mellan inrikesfödda och personer födda utomlands (Statistiska centralbyrån 2010).

PROBLEMFORMULERING

Eftersom människor är olika och har olika sätt att uttrycka sig och sina behov samt att söka information behövs olika kommunikationsmöjligheter. I och med den tekniska utvecklingen finns alternativ att kommunicera på med andra i samma situation eller med vårdpersonal via internet. Vi vill med denna uppsats undersöka om det finns ett behov av internetbaserat psykosocialt stöd hos patienter och hur/om sjuksköterskan kan stödja patienters psykosociala behov via internet.

SYFTE

Syftet är att beskriva om patienter har ett behov av internetbaserat psykosocialt stöd och hur/om sjuksköterskan kan tillmötesgå dessa behov.

METOD

LITTERATURSÖKNING

Som metod för detta examensarbete gjordes en litteraturoversikt vilket innebär att kartlägga ett område genom att undersöka vad som finns skrivet i både kvantitativa och kvalitativa artiklar men även annan litteratur (Friberg, 2006).

Sökningen gjordes i universitetsbibliotekets supersök SUMMON. Den gav 174 603 träffar med sökorden online, support, patient. Sökorden kombinerades med nursing och psychosocial men antalet artiklar understeg inte 2000 vilket är ett för stort antal för att kunna granskas korrekt. Därför gjordes istället en sökning i omvårdnadsdatabasen CINAHL med samma sökord. Endast artiklar med ”Fulltext” valdes. Sökresultaten framgår av tabell 1.

Tabell 1. Sökresultat i Cinahl

Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa abstracts	Använda artiklar
111026	Online + support	266	12	7
111026	Online + patient	100	4	2
111026	Online + nursing + support	0	0	0
111026	Online + psychosocial + nursing + support	0	0	0
111026	Patient + support + online	3	0	0
111026	Online + psychosocial	7	0	0
111026	Online + psychosocial + nursing	0	0	0

Från sökningen i CINAHL valdes nio artiklar som hade relevans till syftet. Ytterligare fyra artiklar hittades via referenser i de först utvalda artiklarna. De artiklar som exkluderades efter att ha läst abstracts var inriktade på överlevnad, handlade om föräldrar och barn, döendet eller så fanns inte artikeln att nå som fulltext via Göteborgs universitets sökmotor.

ANALYS

Artiklarna som valts lästes av båda författarna flera gånger för att få en uppfattning om innehållet och andemeningen i artiklarna. Citat och nyckelord ströks under och skrevs ner på lappar. Sedan grupperades dessa i olika konstellationer för att hitta faktorer som var gemensamma och olika (Friberg, 2006). Från början utformades fyra teman men det visade sig att innehållet låg så nära varandra så det var svårt att särskilja dem.

Grupperingen gjordes om och så småningom utkristalliserade sig fyra nya teman: tillgänglighet, kön och etnicitet, information samt samhörighet och känslomässigt stöd. Utifrån dessa teman lästes artiklarna igen för att även hitta sjuksköterskans omvårdande roll. Eftersom valda artiklar främst utgick från patientens perspektiv fick sjuksköterskans roll tolkas utifrån patienters uttryckta behov.

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

De artiklar som granskats i denna litteraturöversikt redovisar etiska ställningstaganden så som t.ex. att deltagandet i studierna varit frivilligt och att bevarandet av uppgifter som införskaffats varit konfidentiellt så som står beskrivet i Nyberg (2000). Vi har som författare strävat efter att tolka resultaten på ett korrekt och respektfullt sätt gentemot artikelförfattarna för att inte förvanska deras forskningresultat.

RESULTAT

TILLGÄNGLIGHET

Patienter upplever det positivt att de kan logga in på datorn när som helst på dygnet och finna någon annan, var som helst i världen, i samma situation. Besöken i stödgruppen kan göras när patienten är i behov av det, t ex mitt i natten eller på arbetet, vilket gör att de är nöjda med tillgängligheten. De upplever att det är flexibelt och lättillgängligt jämfört med en traditionell stödgrupp med fysiska träffar på t.ex. sjukhus som de måste gå till på en given tid. Vid svår sjukdom vet inte alltid patienten hur välbefinnandet är och därför är det svårt att boka tid. Det ger också möjlighet till stöd för personer som bor långt ute på landsbygden eller som har fysiska hinder vilket försvårar möjligheten att ta sig till möten på en bestämd tid och plats (Atack, Luke & Chien 2008; Grimsbö, Finset & Ruland 2011; Im, Chee, Tsai, Lin & Cheng 2005; Im, Chee, Lim, Guevara & Kim 2007; Im, 2011; Monnier, Laken & Carter 2002; Owen, Bantum & Golant 2009). Det finns dock vissa som uttrycker en oro för 24-timmarsstillgängligheten, att det kan skapa ett behov av att dubbelkontrollera given information med någon annan. Istället för att vara ett positivt stöd kan det bli något som tar mer kraft än det ger (Grimsbö et.al. 2011).

Kommunikation på internet är bra som komplement till traditionella möten inom sjukvården. Det beskrivs av Grimsbö et.al. (2011), där patienters upplevelser av kommunikation med onkologisjuksköterskor via e-post studeras. Patienterna ställer frågor, uttrycker känslor, oro och bekymmer om tankar om återfall, fysiska symtom och problem. De reflekterar även om det dagliga livet och uppskattar att det finns en sjuksköterska som kan bekräfta tankar, bekymmer och reflektioner (Grimsbö et.al. 2011). Det tar ingen fysisk kraft att kommunicera via internet (Im et.al. 2007). Däremot kan sjukdomsupplevelsen i sig göra att orken tryter i perioder och att den ibland inte ens räcker till för att logga in på en sajt. När patienterna behöver mest stöd så når de den inte alltid (Atack et. al., 2008). En nackdel med internetstöd är att alla patienter inte har tillgång till internet-uppkoppling och dessa utesluts därför (Grimsbö et.al. 2011).

INFORMATION

Genom att söka information och delta i grupper på internet upplever patienter att de får bättre information jämfört med ett sedvanligt besök hos läkare (Atack et.al., 2008; Bartlett & Coulson, 2011; van Uden-Kraan, Drossaer, Taal, Seydel & van de Laar, 2009). En skraddarsydd patientutbildning visar att patienter är nöjda med att lära sig gradvis om sin sjukdom och känslomässiga reaktioner hos patient och/eller närstående. I utbildningen ingår även hur de kan lära sig att hantera den praktiska verkligheten som transporter, ekonomi och arbete. De kan finna svar på problem och göra egna efterforskningar när hälsosystemet inte kunde hjälpa dem. Patienter som känner sig förbisedda och inte fått tillräcklig information kan känna att de får ett utrymme att uttrycka sig. När det är svårt att finna information på internet kan patienter få tips och information av andra deltagare i stödgruppen (Atack et.al., 2008; Grimsbö et.al., 2011). När patienter har avslutat behandling på sjukhus så upplever de att de inte får lika bra information längre. Det framkommer i Grimsbös et.al. (2011) studie. Där handlar många frågor till sjuksköterska på internet om svar på blodprover, vad svaren betyder och om olika besvär och symtom men även om oro efter att ha fått vaga svar vid ett läkarbesök.

Patienter med svår sjukdom har ett stort behov av information och grupper på internet kan hjälpa till att fylla tomrummet och att hantera sjukdomen och situationen de lever i (Monnier et.al., 2002). Genom att dela information med andra patienter i samma eller liknande situation finner de styrka och stöd hos varandra (Bartlett & Coulson, 2011; van Uden-Kraan et.al., 2009).

Monnier et. al. (2002) beskriver hur patienter tar emot eller inte tar emot information under ett läkarbesök. Patienten kan vara under stor stress efter att ha fått ett svårt besked och kan inte ta till sig informationen som ges av läkare eller sjuksköterska. Patienterna uppskattar att kunna hämta information senare, i ett lugnare skede som t.ex. i hemmet från en internetbaserad stödgrupp. Information som inhämtas är bl.a. om egenvård, symtom, medicinering, biverkningar och olika terapier. Många uppger att de får ökad livskvalitet av att kunna få reda på detta i lugn och ro (Monnier et.al. 2002).

Patienter känner sig stärkta av att få bättre information. De får ökat socialt välbefinnande och utbyter information med varandra. Användningen av internetbaserade stödgrupper minskar social isolering och ökar den personliga egenmakten men ger även en ökad acceptans av sjukdomen (Im, 2011; Monnier et.al., 2002; van Uden-Kraan et.al., 2009). Att få information och att känna sig bättre informerad är en stor källa till empowerment. I internetgrupper kan patienter diskutera information de fått eller hittat på internet. Dessa patienter kan känna att de är mer jämlika med vårdpersonalen och kan ställa rätt frågor om sjukdom, behandling och stöd. Patienter kan genom att skaffa sig information känna sig tryggare inför mötet med läkare och kan ställa mer specifika frågor och därigenom få mer tillfredsställande svar (Bartlett & Coulson, 2011; Im, 2011; van Uden-Kraan et.al., 2009).

Det finns viss oro om sekretess på internet, att ens identitet blir avslöjad men också att den information som ges inte är tillförlitlig eftersom vem som helst kan gå in och skriva. I vissa internetgrupper krävs personligt login och detta upplevs som säkrare (Im et.al., 2007; Im, 2011; Owen et. al., 2008).

SAMHÖRIGHET OCH KÄNSLOMÄSSIGT STÖD

Internetgrupper beskrivs som en otvungen samhörighet där det inte krävs en fysisk närvaro. En fysisk grupp bestämmer tid och plats medan en internetgrupp är öppen oberoende av tid och rum. Det upplevs som mer socialt bekvämt och minskar trycket på närvaro vilket upplevs som både positivt och negativt bland deltagarna (Owen et.al., 2009; Stephen, Christie, Flood, Golant, Rahn & Rennie et.al., 2010).

Människor som söker känslomässigt stöd och bekräftelse tycker att internetbaserade stödgrupper är bra. De kan där finna andra som går igenom samma trauma och upplevelser som de själva. De kan få stöd och bekräftelse från andra och de kan ge stöd till andra som går igenom liknande situationer och att kunna relatera till andra upplevs som positivt. De patienter som har en dålig relation med sin läkare eller med sjukvården finner och får istället det känslomässiga stödet i en internetbaserad stödgrupp eftersom de slipper att stå ansikte mot ansikte med den de pratar med. Detta minskar de negativa känslorna (Bartlett & Coulson 2011; Gustafsson, Hawkins, Boberg, Pingree, Serlin, Graziano & Chan, 1999; Im et.al., 2007; Im, 2011; Stephen et.al., 2011; van Uden-Kraan et.al., 2009).

Patienterna i Grimsbös et.al. (2011) studie kan kommunicera med en sjuksköterska via internet och de ser detta som en "medicinsk blick" som ger sanna svar om "rätt" eller "fel" leverne när man lever med cancer. De vänder sig till sjuksköterskan med sina frågor: "Får jag rida på en häst?", "Får jag dricka rött vin?", "Får jag arbeta i trädgården?". Trots att patienterna vet svaret på frågan så får de en bekräftelse av sjuksköterskan att de kan leva sitt liv så som de vill.

Den sociala isoleringen minskar med hjälp av ett webbaserat stödprogram. Patienter visar på en betydlig skillnad efter bara två månaders användning av ett dataprogram där bl.a. stödgrupp ingår (Gustafsson et.al., 1999; Gustafsson et.al., 2001).

Det sociala behovet av att tillhöra en grupp är betydelsefullt, man känner sig inte ensam i sin situation. Det kan vara värdefullt att tillhöra en grupp eftersom familjen inte alltid förstår problemen (Bartlett & Coulson, 2011; Gustafsson et.al., 1999; Im et.al., 2007; Monnier et.al., 2002). *"So the different lifestyle that I was now experiencing lacked others who had similar worries and feelings, and that is what I found within the group"* (Im et.al., 2007 s. 710). Im kallar det "companionship needs" (Im, 2011).

Radin (2006) beskriver en händelse i en online supportgrupp. En i gruppen mycket aktiv kvinna återinsjuknade och hade en chans kvar till bot. Inför denna behandling skrev en medlem:

"To all those who are fairly new here, we occasionally crank up the old bus, pick up anyone who wants to come along, and travel our way to support. This bus makes the trek to anywhere on the globe".
Och svaren kom in direkt: *"Pick me up on snowy Rt. 28 going out of Brockway, Pa", "Here I come from a farm in South Dakota", "Please drop by Hong Kong and pick me up", "Have you room for a little fat person from England?", "I'll be waiting, impatiently, to be picked up at the bus-stop in Uppsala, Sweden"* (Radin, 2006 s. 599).

Kvinnan kände ett positivt stöd från gruppen vilket gav henne kraft att orka med behandlingen på sjukhuset. Hon blev så småningom frisk (Radin, 2006).

Många patienter uttrycker att det är värdefullt att kunna diskutera känsliga frågor på ett komfortabelt sätt hemma utan stress som kan upplevas på ett läkarrum eller sjukhus (Im, 2011; Owen et.al., 2008). Vissa ämnen kan vara svåra att diskutera vid ett möte med sin läkare eller sjuksköterska. Frågor av sexuell karaktär är ett sådant ämne. Män med prostatacancer kan drabbas av impotens eller helt tappa lusten för sex vilket kan leda till problem i ett förhållande. Patienterna tycker att det är lättare och bättre att uttrycka sina problem och bekymmer på internet för att de får svar och även råd från andra med samma problem (Grimsbö et.al., 2011; Owen et.al., 2008). Även internetrådgivare upplever att det är en fin sammanhållning mellan deltagare i stödgrupperna. Deltagarna stödjer varandra, ger varandra råd och rådgivarna beskriver djupa, känslolagda diskussioner i stödgruppen (Stephen et.al., 2011).

Två artiklar har jämfört internetrådgivare kontra traditionella rådgivare och kom fram till att båda hade positiva och negativa erfarenheter men internetrådgivarna uttryckte i större utsträckning optimism och glädje att även kunna ge stöd via internet. En negativ aspekt är att när många skriver samtidigt så kan viktiga känslomässiga meddelanden gå förlorade i all text. Det var en "rädsla" hos internetrådgivarna att de skulle missa att

hjälpa någon som är i stort behov av hjälp. Ett annat problem var att rådgivarna tyckte att det kan vara svårt att tolka känslor när de inte kan se patientens kroppsspråk (Owen et.al., 2009; Stephen et.al., 2010).

KÖN OCH ETNICITET

Im et. al. (2005, 2007) och Im (2011) har gjort flera studier på etnicitet och internetanvändning har sett tendenser att vita i USA använder internet mer än andra etniciteter. De använder internet främst för att minska depression och bearbeta cancerrelaterade trauman. Afroamerikaner med cancer är beroende av internetstöd på grund av bristande tilltro till sjukvården. Asiater har en tradition att hålla sjukdomsinformation inom familjen och delar inte gärna med sig via internetgrupper. De mindre bemedlade som inte har råd med sjukvård förlitar sig till största del till internet på grund av höga kostnader i samband med besök på sjukhus.

De som är i tidigt stadiet av sjukdom använder stödgrupper oftare än de som haft sjukdom under längre tid. Kvinnor söker stöd på internet i högre utsträckning än män (Gustafsson Hawkins, Pingree, mcTavish, Arora & Mendenhall et.al., 2001; Im, 2011). Det finns en skillnad mellan mäns och kvinnors internetanvändning. Män söker framför allt information och källor medan kvinnor delar sina livsberättelser och söker känslomässigt stöd. Det finns fler grupper för kvinnor än för män (Im et.al., 2005; Im, 2011).

Språklig förbistring kan vara en anledning till att minoriteter använder stödgrupper eller informationskanaler på internet i mindre utsträckning. Att skraddarsy grupper för minoriteter skulle kunna öka chansen att nå fler människor med internetstöd (Im, 2011). Im et.al. (2007) undersökte patienters attityder till internetbaserade stödgrupper och ställde frågan om vikten av riktade stödgrupper. Svaret blev då att språket är det viktigaste. Uttryckssätt kan vara olika på olika språk och därför måste man kunna känna sig trygg i språket för att få ut så mycket som möjligt av en stödgrupp (Im et.al., 2007). Bland minoritetsgrupper kan internetanvändningen vara mindre. De har innan sjukdomen använt datorn ytterst lite och har nu svårt för att hitta rätt bland kommandon på skärmen, eller så har de inte ens internetuppkoppling hemma (Monnier et.al., 2002).

Många vita människor i Ims studie ser inget hinder att fler etniciteter eller att båda könen använder samma stödgrupp på internet. De anser att om det måste delas upp är det viktigare med sjukdomsuppdelning. En man säger: *"Cancer sucks no matter what you are; it supersedes culture, it supersedes gender. If you think you need or want support, then you get it regardless of culture."* (Im et. al., 2007, s.707)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Litteraturöversikten är baserad på tretton artiklar. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar hittades i sökningen och det tillförde bredd till litteraturöversikten. Fördelen med kvalitativa studier är att det ger ett djup i innehållet. Som läsare kan man förstå deltagarnas upplevelser. De kvantitativa artiklarna har gett en bild av förekomsten av internetstödgrupper i världen. En nackdel med kvalitativa studier är att det är få deltagare och att det därmed inte går att generalisera resultatet. Nackdelen med kvantitativa studier kan vara att man inte får fram nyanser bakom siffrorna. Genom att använda båda typer av studier tycker vi oss ha fått fram förekomst av och deltagarnas upplevelse av internetstödgrupper.

En av artiklarna är en litteraturöversikt vilket kan ses som en svaghet i arbetet men vi valde ändå att ha med den därför att den är nyligen publicerad och tillförde material till omvårdnadsperspektivet. Av de tretton artiklarna kommer tio från USA och/eller Canada, en vardera från Norge, Nederländerna och Storbritannien. Detta tror vi kan förklaras av att datautvecklingen och internetanvändningen är stor i USA/Canada samtidigt som det finns en stark tradition hos sjuksköterskor att forska i dessa länder. Tyvärr hittades ingen svensk artikel trots att Sverige ligger i framkant i dator- och internetanvändningen i världen. Alla artiklar utom en är skrivna på 2000-talet vilket kan ses som en styrka. Några av artiklarna är till och med publicerade 2011 vilket visar att det är en ny och aktuell inriktning för forskning.

En reflektion är att sökordet ”nursing” i kombination med de andra sökorden inte gav några träffar (se tabell 1). Det kändes konstigt och sökningen har gjorts om vid senare tillfälle med samma resultat. Vi tolkar det som att artiklarna inte är skrivna ur sjuksköterskeperspektiv, trots att de flesta är skrivna av sjuksköterskor, utan ur ett mer allmänt stödperspektiv. Eftersom det var svårt att hitta artiklar med sjuksköterskeperspektiv uppstod tveksamhet om hur syftet ”att belysa sjuksköterskans omvårdande roll” skulle kunna uppnås. I granskningen av artiklarna framkommer sjuksköterskans roll till viss del men det verkar finnas ett behov av ytterligare forskning med inriktning på sjuksköterskans roll i det stödjande arbetet via internet och internetbaserad service för patienter. I efterhand kan vi se att vi borde gjort en ny sökning med andra inklusionskriterier för att hitta sjuksköterskans roll i internetbaserat stöd.

En svaghet i litteratursökningen är att sökkriteriet ”Full text” kan ha exkluderat material. Eftersom arbetet handlar om aktiviteter på internet hoppas vi att de som forskar och skriver inom detta område väljer att publicera sina verk i fulltext på internet.

Eftersom sökordet ”support” användes kom mycket att handla om stöd, empowerment, socialt stöd, välbefinnande och även sådant som rör den känslomässiga delen av patientens upplevelse. I analysen av materialet var det inte helt lätt att särskilja dessa begrepp eftersom mycket kretsade kring empowermentbegreppet. Vi tänkte först ha en egen rubrik för empowerment men kom till slut fram till att allt gav empowerment; både ren fakta, informationsutbytet mellan patienter, känslomässigt stöd, socialt stöd; allt gav

ett ökat välbefinnande, motivation och beslutsstöd för patienten. För att belysa sjuksköterskans roll lästes artiklarna ytterligare en gång med syfte att få fram mer av den omvårdande aspekten. Eftersom det inte verkar finnas så mycket forskning ur sjuksköterskans omvårdnadsperspektiv har sjuksköterskans roll i några av artiklarna tolkats utifrån patienters uttryckta behov.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna uppsats var att beskriva om patienter har ett behov av internetbaserat psykosocialt stöd och om/hur sjuksköterskan kan tillmötesgå dessa behov. Vi anser att syftet att beskriva patientens behov är uppfyllt. Resultatet visar att användarna av internetgrupper är övervägande positiva till det stöd de får. Användarna upplever att de får psykosocialt stöd i internetgrupperna. De som använder internet till vardags tycker inte det är konstigt att använda internet även till vårdrelaterade situationer. Det kanske till och med är så att de förväntar sig den möjligheten och servicen. Flera av studierna (Grimsbö et.al. 2011; Im et. al. 2005; Im et. al.2007; Im 2001,) belyser tillgängligheten som en positiv aspekt för internetbaserat stöd och service. I ett ärende som inte är akut ser många användare möjligheterna i att använda internet t.ex. för att förnya recept. På många mottagningar har man idag begränsade telefontider och det ses av många patienter/anhöriga som besvärligt att behöva passa dessa. Om en del av patienterna använder internettjänster istället för telefontiden frigör det tid för dem som inte använder internet. Tillgängligheten blir bättre för dem via telefon.

Tillgängligheten ses som en stor fördel. En internetgrupp har inga öppettider utan är tillgänglig dygnet runt. De ogynnsamma förhållandena som kan finnas på ett sjukhus finns inte på internet. Makten och bestämmandet ligger hos patienten som själv kan välja när och hur kommunikationen förs. Det finns inte heller några geografiska begränsningar, internet finns tillgängligt i stora delar av världen och man kan hitta någon på andra sidan jordklotet som har liknande bekymmer och funderingar. Björvell (2001) definierar patient empowerment som patienters rätt och förmåga att, så långt som de förmår och önskar, kunna influera och medverka i sin vård och egenvård före, under och efter behandling inom de gränser som samhället satt. Björvell beskriver också empowerment som hur en patient visas respekt för sin uppfattning och sjukdomsupplevelse. Detta framkommer tydligt i resultatet och stämmer bra överens med Carlssons (2007) beskrivning av psykosocialt stöd. Att få information och att känna sig bättre informerad är en stor källa till empowerment. I internetgrupper kan patienter diskutera information de fått eller hittat på internet och dessa patienter kan känna att de är mer jämlika med vårdpersonalen och kan ställa rätt frågor om sjukdom och behandling. Patienten kan genom att skaffa sig information känna sig tryggare inför mötet med läkaren och kan ställa mer specifika frågor och därigenom få mer tillfredsställande svar.

Det finns några svagheter som behöver belysas. För det första exkluderas en stor grupp människor/patienter i urvalet. De som inte använder internet eller inte har en dator finns inte redovisade i resultaten. I en av de äldre artiklarna hade deltagarna i studien fått låna en dator att använda hemma men i de andra artiklarna har man gjort urvalet med kriterium att man ska ha en dator och redan ha grundläggande kunskaper om internet och datoranvändning.

Några av studierna (Im et. al. 2005; Im et. al.2007; Im 2011) belyser internetanvändningen ur ett feministiskt och etniskt perspektiv. Det verkar vara svårt att dra generella slutsatser kring kön, etnicitet och ålder då det inte finns så mycket forskning kring dessa faktorer. Det framkommer att olika personer har olika sätt att söka information och stöd och har även olika sätt att kommunicera dessa behov. Några vill prata med en person i ett direkt möte, andra föredrar att prata i telefon, vissa vill hellre skriva ner sina behov på papper och några kommunicerar helst via internet.

En stor del av informationen som kretsar på internet är inte kontrollerad av expertis vilket kan ge patienter falska förhoppningar och falsk information. Som sjuksköterska är det viktigt att informera patienter om detta. Att de inte ska tro på allt de läser utan vara lite kritiska i läsandet.

En annan svaghet som vi skulle vilja belysa handlar om svårigheten att kommunicera med någon man inte möter ”på riktigt”. I ett möte sker utbyte mellan två personer, det är både talet och kroppsspråket som kommunicerar. Vid ett möte via telefon eller internet går det inte att utläsa kroppsspråket hos patienten. Sjuksköterskan kan inte heller använda sin kliniska blick för att tolka synliga tecken. Det kan även vara svårt att utläsa det känslomässiga läget via text. Det beror mycket på hur rikt patienten uttrycker sig i skrift. Även ironi kan vara svårtolkat. Som sjuksköterska är det viktigt att se att det finns olika behov hos patienter och olika sätt för sjuksköterskan att bemöta dessa behov och hur man på olika sätt kan kommunicera med olika patienter. Det hade varit intressant att forska vidare i detta eftersom även sjuksköterskor är olika och har lättare eller svårare att möta patienten genom direktkontakt eller via telefon/brev/internet.

Det verkar som att patienterna är trygga med samhörigheten med varandra. Livsvärldsperspektivet innebär att se, förstå och beskriva och analysera världen som den upplevs av människan. Varje människa är unik men patienterna kan förstå varandras livsvärldar eftersom de delar samma sjukdomsupplevelser och erfarenheter. Patienters lidande minskar genom att de känner sig bekräftade, förstådda och respekterade. De upplever att de får känslomässigt stöd i kontakten med varandra.

Sjuksköterskans roll verkar vara mer som moderator i en grupp eller för att svara på frågor som dyker upp. Sjuksköterskans omvårdande roll kan vara att identifiera de patienter och/eller anhöriga som kan ses som lämpliga att delta i en internetgrupp och informera dem om möjligheterna att använda servicen som erbjuds bl.a. via Mina vårdkontakter. År 2008 infördes Mina Vårdkontakter som ett pilotprojekt på Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU). Mina Vårdkontakter är öppet dygnet runt och patienterna behöver inte passa en telefontid. Kommer de på att tablettorna börjar ta slut på kvällen när de ska tas, skickar de in sitt ärende om receptförnyelse till Mina Vårdkontakter och kan ”släppa” det sedan. Ärendet tas om hand och inom ungefär tre dygn får patienten ett meddelande om att receptet är skrivet och finns att hämta på valfritt apotek. Mina Vårdkontakter används idag främst för att förnya recept, beställa tid, av- omboka tid och rådgivning. Patienterna har fått information om Mina Vårdkontakter via vårdguiden, internet, landstingets webbplats eller tips/broschyr från den mottagning de går på. Av tillfrågade patienter uppgav 93 % i en enkät att de kommer att använda Mina Vårdkontakter igen. I samma enkät uppgav 76 % att det är ett

lättare sätt att komma i kontakt med sjukvården och 85 % kommer att rekommendera Mina Vårdkontakter till andra (Inera AB, 2010a).

De som gynnas av att ta kontakt via internet är bl.a. de som inte kan ringa på kontorstid eller de som känner ett motstånd för att ringa. Av de patienter som använder Mina Vårdkontakter har 92 % tidigare varit i kontakt med en mottagning och användarna är mest den generation som är van vid att hantera datorer men andelen äldre ökar. Den personal som arbetar med Mina Vårdkontakter tycker att det är ett smidigt arbetssätt men att det fortfarande kommer in för få ärenden. Dock har användningen ökat markant. Inkomna ärenden var i maj 2009 cirka 14 000. I maj 2010 hade det ökat till cirka 30 000 och samma månad 2011 hade det ökat ytterligare till cirka 50 000 (Inera AB, 2010b).

För att kunna tillmötesgå patienters behov av internetstöd behöver sjuksköterskan kunskap inom informationsteknologi.

”Den snabba kunskapsutvecklingen inom hälso- och sjukvården, krav på kunskaper inom informations- och kommunikationsteknologi och ökade krav på både förbättrad kvalitet och kostnadseffektivitet kräver att sjuksköterskeutbildningen ständigt utvecklas. Detta är nödvändigt för att säkerställa att sjuksköterskan har det yrkeskunnande och den kompetens som behövs för att möta dagens såväl som framtidens behov.” (Socialstyrelsen, 2005 s.8)

Vi författare har båda kommit i kontakt och arbetat med Mina Vårdkontakter och har en positiv bild av detta. Vi är positiva till stöd och service via internet. Vi har hela tiden varit medvetna om vår egen förkunskap och förförståelse inom ämnet och hoppas att vi ändå har kunnat läsa och granska materialet på ett objektiva sätt. Eftersom syftet med uppsatsen även var att beskriva om/hur sjuksköterskan kan tillmötesgå patienters behov av psykosocialt stöd är vi lite förvånade hur lite av detta som finns beskrivet. Därmed anser vi att denna del av syftet inte är uppnått men att vi gärna skulle vilja forska vidare i detta.

SLUTSATS

Av resultatet i denna litteraturstudie kan slutsatsen dras att internetgrupper ger förbättrat känslomässigt stöd för dem som använder stödgrupperna. De känner sig trygga och stärkta i sin annars så svåra situation. Patienten mår bättre och kräver mindre traditionellt stöd.

I dagens sparbetningstider kan det spara pengar att kunna ge patienter stöd i hemmet istället för att patienter behöver komma till sjukhus eller mottagning. Det sparar både tid och pengar för patienter och för sjukvården. Patienter kan slippa ta ledigt från arbetet för att uppsöka en sjukvårdsinrättning för ett mottagningsbesök. Detta kan i sig även ge en ekologisk vinst i form av minskade transporter.

Förslag på vidare forskning/utveckling

Genom att skriva denna uppsats har vi blivit mer intresserade av sjuksköterskans roll vid internetmöten. Förslag till framtida forskning skulle kunna vara sjuksköterskans upplevelse vid internetmöten, svårigheter och möjligheter i omvårdnaden.

REFERENSER

- Atack, L., Luke, R. & Chien, E. (2008). Evaluation of Patient Satisfaction with Tailored Online Patient Education Information. *CIN: Computers, Inforatics, Nursing*, 25(5), 258-264.
- Bartlett, Y. K. & Coulson, N. (2011). An investigation into the empowerment effects using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient education and counselling*, 83, 113-119.
- Beekman, G., & Beekman, B. (2009). *Tomorrow's Technology and You*. New Jersey: Pearson
- Birgegård, G., & Glimelius, B. (1998). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur
- Björvell, H. (2001). Patient empowerment-ett förhållningssätt i mötet med patienten. I B. Klang (red.), *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur
- Carlsson, M. (red). (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K. (red). (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Eide, T., & Eide, H. (2006). *Kommunikation i praktiken – relationer, samtal och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Fredriksson, L. (2003) *Det vårdande samtalet*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa
- Friberg, F. (2006) Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, Lund: Studentlitteratur
- Grimsbö, G., Finset, A. & Ruland, C. (2011). Left hanging in the Air. *Cancer Nursing* TM, 34(2), 107-116.
- Gustafson, D. H., Hawkins, R., Boberg, E., Pingree, S., Serlin, R. & Graziano, et al. (1999). Impact of a Patient-Centered, Computer-Based Health Information/Support System. *American journal of Preventive Medicine*, 16(1), 1-9.
- Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K. & Mendenhall, J. et al. (2001). Effect of Computer Support on Younger Women with Breast Cancer. *Journal of Gen Intern Medicine*, 16, 435-445.
- Götlind, B. (2008). Det genuina mötet. I R. Stål (red.), *Vårdkommunikation i teori och praktik*. Örebro: Studentlitteratur
- Im, E., (2011). Online Support of Patients and Survivors of Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 27(3), 229-236.

- Im, E., Chee, W., Tsai, H., Lin, L. & Cheng, C. (2005). Internet Cancer Support Groups – A feminist analysis. *Cancer Nursing™*, 28(1), 1-7.
- Im, E., Chee, W., Lim, H., Guevara, E. & Kim, K. (2007). Patients' Attitudes Toward Internet Cancer Support Groups. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 705-712.
- Inera AB. (2010). *Patientenkät*. Hämtad från WWW 2011-10-03:
[http://www.minavardkontakter.se/C125758200576A1B/p/KONT-8BYK7R/\\$FILE/Patientenkät%202010.pdf](http://www.minavardkontakter.se/C125758200576A1B/p/KONT-8BYK7R/$FILE/Patientenkät%202010.pdf)
- Inera AB (2010). *Vårdgivarenkät*. Hämtad från WWW 2011-10-03:
[http://www.minavardkontakter.se/C125758200576A1B/p/KONT-8BYK77/\\$FILE/Vårdgivarenkät2010.pdf](http://www.minavardkontakter.se/C125758200576A1B/p/KONT-8BYK77/$FILE/Vårdgivarenkät2010.pdf)
- Klang, B., *Coping och livskvalitet*. Patientutbildning, föreläsning Sahlgrenska Universitetssjukhuset. 2002-08-29
- Malmsten, K. (2001). *Etik i basal omvårdnad ... i någon annans händer...* Lund: Studentlitteratur, Lund
- Monnier, J., Laken, M. & Carter, C. (2002). Patient and caregiver interest in internet-based cancer services. *Cancer Practice*, 10(6), 305-310.
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och internet*. Lund: Studentlitteratur
- Owen, J., Bantum, E. O. & Golant, M. (2009). Benefits and challenges experiences by professional facilitators of online support groups for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 144-155.
- Radin, P. (2006). "To me, it's my life": Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social science & medicine*, 62, 591-601.
- Roberts, D. & Snowball, J. (1999). Psychosocial care in oncology nursing: a study of social knowledge. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 39-47.
- Rosberg, S. (2008). Fenomenologi. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*, Lund: Studentlitteratur
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (2005-105-1). Hämtad från WWW 2011-10-04
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Statistiska Centralbyrån. (2010). *Privatpersoners användning av datorer och internet 2010*. Hämtad från WWW 2011-10-03
http://www.scb.se/statistik/publikationer/LE0108_2010A01_BR_IT01BR1101.pdf
- Stephen, J., Christie, G., Flood, K., Golant, M., Rahn, M. & Rennie, H. et.al. (2011) Facilitating online support groups for cancer patients: the learning experience of psycho-oncology clinicians, *Psycho-Oncology*, 20, 832-840.

van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C, Taal, E, Seydel, E. R, & van de Laar, M. A. F. J. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, 74, 61-69.

BILAGA 1:

ARTIKELSAMMANFATTNING

Författare: Atack, L., Luke, R. & Chien, E.

Titel: Evaluation of Patient Satisfaction with Tailored Online Patient Education Information

Tidskrift: Computers, Informatics, Nursing, Vol 26, No 5, 2008, 258-264

Land: Kanada

Syfte: Utvärdera en skräddarsydd internetbaserad utbildning för patienter

Metod: "Think-Aloud", intervjuer och enkäter

Urval: 8 patienter

Antal referenser: 21

Författare: Bartlett, Y. K. & Coulson, N.

Titel: An investigation into the empowerment effects using online support groups and how this affects health professional/patient communication

Tidskrift: Patient education and counselling 83, 2011, 113-119

Land: Storbritannien

Syfte: Undersöka potentialen av internetstödgrupper för empowerment och hur patienters deltagande kan påverka förhållandet patient-vård.

Metod: Enkät

Urval: 246 deltagare från 33 olika stödgrupper

Antal referenser: 35

Författare: Grimsbö, G., Finset, A. & Ruland, C.

Titel: Left hanging in the Air

Tidskrift: Cancer Nursing™, Vol. 34, No. 2, 2011, 107-116

Land: Norge

Syfte: Undersöka användning och innehåll av patienters sända e-post till onkologsjuksköterska och på så sätt få en bild av patienters upplevelse av att leva med cancer så som det uttrycks genom e-meddelanden

Metod: Kvalitativ innehållsanalys av e-post under studietiden

Urval: 276 meddelanden från 60 patienter med bröst- och prostatacancer

Antal referenser: 48

Författare: Gustafson, D. H., Hawkins, R., Boberg, E., Pingree, S., Serlin, R. & Graziano et.al

Titel: Impact of a Patient-Centered, Computer-Based Health Information/Support System

Tidskrift: American journal of Preventive Medicine 1999; 16(1) 1-9

Land: USA

Syfte: Testa och utvärdera ett dataprogram som förser HIV-patienter med information, bestämmandestöd och länkar till experter och andra patienter.

Metod: Kvantitativ analys av livskvalitet vid elektronisk kommunikation

Urval: 204 patienter

Antal referenser: 35

Författare: Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K. & Mendenhall, J. et.al.

Titel: Effect of Computer Support on Younger Women with Breast cancer

Tidskrift: Journal of Gen Internal Medicine 2001; 16:435-445

Land: USA

Syfte: Bedöma skillnaden i livskvalitet i två supportgrupper. En online och en traditionell.

Metod: Kvantitativ analys av livskvalitet vid elektronisk kommunikation

Urval: 246 deltagare

Antal referenser: 42

Författare: Im E

Titel: Online Support of Patients and Survivors of Cancer

Tidskrift: Seminars in Oncology Nursing, Vol 27, No 3, 2011: pp 229-236

Land: USA

Syfte: Undersöka vilka faktorer som påverkar användandet av internetstödgrupper

Metod: Litteraturöversikt

Urval/Antal referenser: 57

Författare: Im E, Chee W, Tsai H, Lin L, Cheng C

Titel: Internet Cancer Support Groups – A feminist analysis

Tidskrift: Cancer Nursing™, Vol. 28, No. 1, 2005, 1-7

Land: USA

Syfte: Beskriva den feministiska synvinkeln på onlinegrupper

Metod: Analys av gruppdiskussioner

Urval: 317 allmänna supportgrupper + 229 etniska supportgrupper

Antal referenser: 34

Författare: Im, E., Chee, W., Lim, H., Guevara, E. & Kim, K.

Titel: Patients' Attitudes Toward Internet Cancer Support Groups,

Tidskrift: Oncology Nursing Forum-Vol 34, No 3, 2007, 705-715

Land: USA

Syfte: Undersöka patienters attityd till en internetstödgrupp

Metod: Kvalitativ studie med feministiskt perspektiv

Urval: 16 patienter

Antal referenser: 48

Författare: Monnier, J., Laken, M. & Carter, C.

Titel: Patient and caregiver interest in internet-based cancer services

Tidskrift: Cancer Practice Vol. 10, No. 6, 2002, 305-310

Land: USA

Syfte: Identifiera behovet av intresset och genomförbarheten för en internetbaserad stödgrupp för patienter med cancer. Studera om ras, patient/personal, stad/land har någon inverkan på ett sådant projekt.

Metod: Väntrumsenkät

Urval: 319 patienter och vårdgivare

Antal referenser: 11

Författare: Owen, J., Bantum, E. O. & Golant, M.

Titel: Benefits and challenges experiences by professional facilitators of online support groups for cancer survivors

Tidskrift: Psycho-Oncology 18, 2008, 144-155

Land: USA

Syfte: Jämföra internetgrupper med face-to-face-grupper, vilka styrkor och utmaningar som finns.

Metod: Datainsamling av aktivitet i stödgrupper, deduktiv kvalitativ analys och kvantitativ validering

Urval: 29 face-to-face-grupper och 11 internetgrupper

Antal referenser: 27

Författare: Radin P

Titel: "To me, it's my life": Medical communication, trust, and activism in cyberspace

Tidskrift: Social science & Medicine 62, 2006, 591-601

Land: Canada, USA

Syfte: Studera konversationen och aktiviteten i en internetgrupp för stöd till patienter med bröstcancer och deras anhöriga

Metod: Fallstudie

Urval: En internetstödgrupp

Antal referenser: 51

Författare: Stephen J, Christie G, Flood K, Golant M, Rahn M, Rennie H et.al.

Titel: Facilitating online support groups for cancer patients: the learning experience of psycho-oncology clinicians

Tidskrift: Psycho-Oncology 2008, 20:832-840

Land: Canada, USA

Syfte: Identifiera och beskriva vilka faktorer som underlättar för onlinegrupper

Metod: Kohortstudie. Tolkande, beskrivande kvalitativ metod

Urval: 6 personal

Antal referenser: 27

Författare: van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C, Taal, E, Seydel, E. R. & van de Laar, M. A. F. J.

Titel: Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment,

Tidskrift: Patient Education and Counseling 74, 2009, 61-69

Land: Nederländerna

Syfte: Undersöka effekten av deltagande i onlinesupportgrupper och dess effekt på empowerment och vilka processer som förekommer i grupperna.

Metod: Onlineenkät. Kvantitativ metod

Urval: 528 deltagare

Antal referenser: 47