

Medpasienten si rolle i informasjonsutvekslinga i eit internettbasert diskusjonsforum

Gro Hovland, RN, MNSc, Åshild Slettebø, PHD, Cornelia Ruland, PHD

THE SIGNIFICANCE OF THE PEER PATIENT IN THE EXCHANGE OF INFORMATION IN AN INTERNET BASED DISCUSSION FORUM

ABSTRACT

Background: The most common reason for patient dissatisfaction with the public health service is related to information and communication. Due to shorter admission periods cancer patients are increasingly expected to deal with symptoms and side-effects related to their treatment at home and by them selves. Online discussion groups increase the patient's ability to exchange information and provide mutual support.

Aim: To explore significance of relations in information exchanged between breast cancer patients participating in an online discussion forum.

Method: A qualitative content analysis with an explorative/descriptive design was used. The raw data include messages submitted by 45 women with breast cancer to an online discussion group.

Findings: The analysis shows that the patients, through the exchange of information, experienced sharing a unique bond. They noticed their peer's ways of handling the illness and demonstrated great personal and formal knowledge of how to live with cancer.

Conclusion: The patients in the online discussion group possess extensive knowledge about cancer and how to live with the illness. Their shared experiences enable them to show understanding and acceptance for each other's situation. The patients are important resources for their peers in providing hope for the future, but also for handling painful situations. Online discussion groups are important supplements to the information provided by medical professionals.

KEY WORDS: patient peers, information, online discussion forum, breast cancer.

Introduksjon

Brystkreft er den hyppigaste kreftforma og utgjør omlag 23 % av alle krefttilfelle hjå kvinner. Betring i diagnostisering og behandlingsmetodar gjer at fleire brystkreftpasientar i dag blir kurerert, eller lever lengre med kreftdiagnosen (1). Det å få ein kreftdiagnose er forbunde med usikkerheit, stress og kaos (2, 3). Mange kan ha ei rekke biverknader og symptom knytt til effektar av behandling og sjukdomen, og grunna kortare sjukehusinnlegging og meir poliklinisk behandling må pasientane i større grad hanskast med desse i heimen (3). Sjukdom, mistanke om sjukdom og trussel om spreiding og tilbakefall truar tryggleiken til pasienten (3, 4). Venting mellom behandlingar og prøvesvar forverrar situasjonen (2, 3, 5). I venteperiodane etterlyser pasientane informasjon og støtte frå helsepersonell og kontakt med andre i same situasjon (3, 6, 7). Informasjonen betrar pasienten sin forståing av eigen situasjon og gir ei oppleving av kontroll (4). Kommunikasjonen i informasjonssamtalen må vere anerkjennande og skape tryggleik og tillit (8). Dersom den skal vere meningsfull og effektiv for pasienten, må den òg ta utgangspunkt i pasienten si bekymring (8, 9). Å ta vare på kvarandre er grunnleggjande menneskeleg (9) og eit viktige element i relasjonen for at informasjonen skal bli motteken og forstått.

Pasientar som har liknande sjukdomar er viktige ressursar for kvarandre, både når det gjeld håp for framtida, men og for handtering av smertefulle kjensler (10). Kunnskapen dei søker hjå kvarandre er annleis enn den dei søker hjå helsepersonell. Den subjektive opplevinga av sjukdom og behandling får dei berre av andre med liknande erfaring (11). Pasientane kan kallast ekspertar på seg sjølv, men ikkje på heile den medisinske kompleksiteten (12).

Internettbaserte støttegrupper blir i aukande grad brukt av kreftpasientar til å utveksle informasjon og støtte (13), og kan hjelpe pasienten å mestre sine helseproblem på ein betre måte (7, 13). Den gjensidige sosiale støtta og kunnskapen dei får, aukar medlemmane sin sjølvtilit ved å lære meir om eigen sjukdom (14). Dette gir eit meir reflektert

forhold til problemstillingane dei ynskjer å ta opp, og møtet med helsepersonell vert for pasienten meir komfortabelt (15,16).

Det ser ikkje ut til at pasientar har mindre kontakt med helsepersonell om dei nyttar nettet for helseinformasjon (15). Positive moment som er trekt fram med internettbaserte støttegrupper er at pasientane får tilgang til forumet uavhengig av kvar dei bur, og at den skriftlege og anonyme forma kan gjere det lettare å kommunisere om vanskelege og sensitive tema (16, 17). Litteraturen seier lite om korleis det vert opplevd av pasientane å utlevere sine kjensler og tankar, og kva det gjer med den sårbare pasienten å ikkje bli møtt på sin bekymring. Hensikten med denne studien var å få kunnskap om viktigeita av pasientrelasjonen og kva informasjonsutvekslinga gjorde for effektivitet og tryggleik for pasientane i eit internettbasert diskusjonsforum.

Metode og design

Denne studien er ein delstudie til forskningsprosjektet WebChoice (18). WebChoice er eit web-basert støttesystem for kreftpasientar, og hensikten er å hjelpe kreftpasientar med å mestre sin sjukdom og kvardag betre ved å forlenge dei tradisjonelle helsetenestene inn i pasienten sin heim. WebChoice består av ulike komponenter og skal vere eit hjelpemiddel der pasienten kan overvake eigne symptom og problem, finne oppdatert forskningsbasert informasjon, stille spørsmål til kreftsjukepleiar via e-post og få personlege svar, og dele kunnskap og erfaring med medpasientar i eit diskusjonsforum.

Diskusjonsforumet inneheld separate forum for pasientar med brystkreft og prostatakreft, og eit fellesforum der begge pasientgruppene kan delta. Pasientane er i ulike fasar i behandlinga, og kan nytte seg av kvarandre sine erfaringar. Dei kan fritt ta opp tema som opptek dei, men kreftsjukepleiar er tilgjengeleg i alle foruma, og kan svare på spørsmål eller informere om tilbod.

Utifrå hensikten med studien er det brukt ein kvalitativ innhaldsanalyse (19, 20) med eit utforskande/beskrivande design (21).

Utval

Kriteria for deltaking i hovudprosjektet var at pasienten var i behandling for kreftsjukdommen på inklusjonstidspunktet, var over 18 år, klar og orientert utan metastase til hjernen. Rekrutteringa har føregått ved at informasjon om studiet blei gjort tilgjengeleg via media og aktuelle arenaer for pasientgruppa. Interesserte har sjølv teke kontakt med prosjektgruppa via telefon og mail. 97 kvinner med gjennomsnittsalder 50 år og 66 menn med gjennomsnittsalder 67 år med forholdsvis bryst- og prostatakreft blei randomisert til intervensjonsgruppa i WebChoice, og fekk tilgang til dei lukka internettbaserte diskusjonsforuma. Det var stor variasjon i bruken av Webchoice. Diskusjonsforuma var mest brukte og brystkreftpasientane hadde om lag dobbelt så mange påloggingar som prostatakreftpasientane. Utvalet i denne studien er 45 kvinner i alderen 35 til 67 år som nytta seg av diskusjonsforumet mellom januar 2006 og januar 2008. Dei skreiv 361 mailar som representerer datagrunnlaget. Kvinnene besøkte ofte forumet utan å ta aktiv del i diskusjonen. Antal sendte mailar pr. person varierte frå 0 til 58, med eit gjennomsnitt på 6,7. Lengda på kvar mail varierte frå 1 til 62 linjer, med eit gjennomsnitt på 10 linjer. Pasientane vende seg i liten grad til nokon spesiell i forumet, dei støtta opp eller kom med informasjon, delte erfaring og spurde etter erfaringar om tema som opptok dei. Konteksten til den enkelte pasient er ukjent utover det dei skreiv i mailane. I denne studien er mailar frå sjukepleiar ikkje med i analysen

Analysen

Mailane blei analysert ved hjelp av ein kvalitativ innhaldsanalyse med søk etter manifest og latent innhald (19). For å få eit heilskapleg bilete vart materialet lese gjennom fleire gonger. Deretter vart kvar mail nøye bearbeidd, for å finne meningsberande einingar som svarte til studien sin hensikt. Etter dette vart dei meningsberande einingane kondensert, noko som innebar at dei vart korta ned samtidig som meininga var intakt. Tabell 1 er eit eksempel på korleis meininga blei

utdjupa ved tolking ut frå allmenn og teoretisk forståing (22). Med allmenn forståing meinast kritisk forståing basert på sunn fornuft. I den teoretiske forståinga vart dei meningsberande einingane tolka i lys av teori om kommunikasjon, relasjon og eit heilheitleg menneskesyn (8, 9). Dette utgjør det latente kondenserte innhaldet i mailen (19). Det latente innhaldet vart analysert fram til eit høgare abstraksjonsnivå. Det manifeste innhaldet er det konkrete ein tekst handlar om, utan særleg grad av tolking (19). Både dei latente og manifeste kondenserte meningsberande einingane vart koda. Dei kodane som hadde liknande innhald blei ført saman til kategoriar. Kategoriane vart samanlikna for å identifisere liknande innhald, og tema som viste seg i kategori etter kategori vart identifisert. Materialet vart lese på ny for å forbetre og verifisere kategoriar og tema som viste seg i teksten. Til slutt blei dei endelege hovudtemaene bestemt. Rekontekstualisering blei gjort for å trygge at meningsinnhaldet var intakt (Tabell 2).

Analyseprosessen sitt truverde

Validering er viktig gjennom heile forskingsprosessen, og er å stille spørsmål om kor gyldig kunnskapen er, og om metoden får fram kunnskap om temaet (22). Det relativt store materialet gjorde kvalitativ innhaldsanalyse hensiktsmessig (19). Kvale (22) framhevar tre tilnærmingar til validitetsomgrepet. Det er forskaren si «handverksmessige dyktigheit» og studien sin kommunikative og pragmatiske validitet. Det fyrste handlar om å vere presis og bevisst på å få fram essensen i det pasientane seier. Det omsorgsfaglege perspektivet forfattarane har kan prege analysen, men det er og ein motivasjon for å gjere studien. Vi prøvde å vere kritiske til det teoretiske grunnlaget og forforståinga, og vere bevisste på at dette kunne prege analyse og tolking. Undervegs i prosessen prøvde vi stille spørsmål, sjekke ut og kontrollere tolkinga av det som viste seg i materialet. Tolking av funn blei stadfesta i lys av allmenn og teoretisk forståing for å sikre den interne validiteten (22). Førsteforfattar har hatt to medforskarar som har lest materialet og veileda gjennom heile prosessen. I tillegg var vi to personar med ulik pro-

Tabell I: Analyse med dekontekstualisering.

Nr	Mailen	Kondensert meningsberande eining, manifest	Kondensert meningsberande eining, latent	Kode	Kategori	Tema
287	Jeg skjønner du så gjerne vil – hvem av oss vil ikke det!!!! Men pass deg! Det er så fort gjort å bruke mer krefter enn en har og derved gå på en «smell». Mange gjør det, og det kalles vel kreftrelatert tretthet/Fatigue...	Skjønner at du vil, hvem vil ikke det! Pass på, ikke bruk mer krefter enn du har, faren er å gå på en smell, mange gjør det, det kallest fatigue.	Gjenkjenner medpasienten sine behov. Viser forståelse og anerkjenner den andre sine kjensler.	287.1.Gjenkjenner medpasienten sine behov gjennom egen erfaring. 287.2. Anerkjenner den andre sine kjensler.	1. Same båt	Relasjon

Tabell II: Analyse med rekontekstualisering. Hovudtema: Medpasienten sin rolle i informasjonsutveksling

Tema	Kategori	Kodar	Sitat frå mailane
Relasjonen	1. I same båt	287.1.Gjenkjenner medpasienten sine behov gjennom eiga erfaring 287.2. Anerkjenner den andre sine kjensler.	287. «Jeg har brukt 2 år på å lære meg at jeg ikke klarer det jeg gjorde før, så jeg skjønner så vel hvor vanskelig det er for deg.»

blemstilling som studerte same materialet. Vi analyserte materialet med utgangspunkt i kvarandre si problemstilling, og diskuterte tolkingane. For å oppnå truverde og konsensus i studien hadde vi ein kontinuerleg refleksjon og diskusjon.

Reliabilitet

Reliabiliteten blei prøvd overhalde ved å jobbe systematisk, grundig og nøyaktig. Kvar mail blei nummerert samtidig som kvar setning fekk eit nummer (tabell 1 og 2).

Ved at to personar analyserte materialet med utgangspunkt i kvarandre si problemstilling fekk vi fram nye nyansar. Det blei reflektert og diskutert over forskjellar for å oppnå samstemmigheit. Vi kunne òg vise til samanfallande resultat, noko som styrka inter-rater reliabiliteten (21).

Forskningsetikk

Samtlege pasientar i studiet deltek i hovudprosjektet WebChoice og har levert skriftleg samtykke til deltaking. WebChoicestudien er godkjent av Regional Etisk Komité, datatilsynet og personvernombodet. Datatilsynet sine reglar og prosedyrar om oppbevaring av kvalitativt materialet blei fylgt.

Funn

Pasientane har mykje kunnskap om det å leve med kreft. Dei snakkar det same språket, forstår kvarandre og er trygge i relasjonen. Pasientane deler viktig informasjon, som vanskeleg kan erstattast av andre utan same erfaring. Pasientane viser òg ein sårbarheit ved ikkje å bli møtt på si bekymring, og dei kan få ei kjensle av å mislykkast om dei ikkje taklar utfordringar like godt som andre. Funna i studien har hovudtema «medpasienten si rolle i informasjonsutveksling», temaet relasjon og kategoriane «same båt», «rollemodellar» og «rik pasientkunnskap».

Same båt

Det er tydeleg i forumet at pasientane opplever å ha eit spesielt fellesskap. Dei kan identifisere seg med kvarandre, og informasjonen dei får av medpasientar ser ut til å ha ein spesiell nytte og verdi. Dei vert berørt av medpasientane sine historier og ynskjer å gi oppmuntring og støtte.

45: «Klart vi kan melde om plager og få råd. Har erfart at den beste hjelpen får en fra de i samme situasjon».

I informasjonsutvekslinga viser det seg at pasientane gjenkjenner medpasienten sine problemstillingar, og dei forstår den andre sin utryggeleik. Dette gjer at pasientane vert trygge på å bli møtt med forståing. Fleire av pasientane skriv at ingen andre enn dei som har hatt kreft kan forstå dei fullt ut, og at dei blir møtt med at problemstillingane dei tek opp er viktige. I møte med helsepersonell kan informasjonen vere uklar, og pasienten er ikkje trygg nok til å gå vidare med spørsmål. I forumet er det tryggeleik for utforskning, og pasientane kan snakke heilt ut og gjennom ting. Når det gjeld spreing uttalar pasientar at dei saknar å snakke med andre i same situasjon, for det er berre dei med spreing, som veit korleis det opplevast.

Tilbakemeldinga på spørsmål viser at medpasientane kjenner seg att i beskrivingane, og dei har stor omsorg og medkjensle for kvarandre.

283: «Hadde hormonsfølsom svulst, men kjenner igjen hetetektene du beskriver».

Det er eit samspel mellom bekreftande og anerkjennande tilbakemeldingar, råd og rettleing. Pasientane i forumet torer opne seg, sidan deira problemstillingar vert imøtekomne med interesse og nye initiativ.

Ved å vise til egne erfaringar bekreftar dei den andre.

287: «Jeg har brukt 2 år på å lære meg at jeg ikke klarer det jeg gjorde før, så jeg skjønner så vel hvor vanskelig det er for deg».

Pasientane viser òg at dei er sårbare for ikkje å få respons på sine spørsmål. Dei opnar opp for sine bekymringar og føler seg oversett og såre viss svar uteblir.

298: «Mine spørsmål om aerobic før, under og etter behandling har kanskje vært latterlige, men for meg var det en bit av hverdagen som falt ut».

Det er tydeleg at pasientane ser det sentrale i det medpasientane formidlar. Dei er i same situasjon, og innleving vert enkelt. Forståinga for kvarandre sine problemstillingar er stor. Det å få kreft gir ein spesiell moglegheit til å forstå andre med kreft. Dei får ei grunnleggande forståing som gjer at dei ikkje treng forklare kva problemet er, medpasienten sin erfaring gjer at ho forstår. Dette er spesielt viktig når det gjeld konsekvensar av behandling og det å leve med ein alvorleg diagnose.

238: «Kun de som har fatigue kan forstå denne absurde trettheten som ikke kan verken hviles eller soves bort».

Rollemodellar

Pasientane får mykje informasjon av å observere og å rådføre seg med andre i liknande situasjon. Pasientane kan oppleve at det er vanskeleg å ta opp spørsmål med helsepersonell om behandlingalternativ, og dei opplever å få ufullstendig og motstridande informasjon. Dei etterlyser og ser korleis andre i same situasjon handterer utfordringane og blir inspirert til å ta opp egne problem.

163: «Jeg kommer til å be om å få prøve ett av de andre preparatene for å se om bivirkningene kan bli færre og/eller lettere».

Pasientar som er komne lenger i forløpet kan vere gode rollemodellar, og medpasientane får tru på å klare det same.

4: «Selv har jeg nylig vært på skitur med venninne som akkurat var ferdig med siste stråling. Hun har jogget og gått turer i hele behandlingsperioden (cytostatika+stråling, 6 mnd) og hadde kjempekondis. Dette var inspirerende for meg som da ennå ikke hadde begynt på cellegift».

Det er òg viktig for pasientane å oppmuntre andre. Dei ser korleis medpasientar strevar med motivasjon når biverknadane tek alle krefter, og dei forsøker gi dei andre pågangsmot ved å vere gode rollemodellar.

345: «Alle disse medisinene har fantastiske resultater i forhold til tilbakefall/spredning, og det er jo det viktigste for oss!!!! Vi får heller leve med bivirkninger, selv om det kan være veldig plagsomt».

Pasientane gir anerkjening for at behandlinga er strevsam på same tid som dei oppfordrar til å stå på. Når oppfordringa kjem frå ei som har opplevd det same, gir det større truverde og inspirasjon til å kjempe vidare.

Det at pasientane opnar for det utrygge hjelper andre til å sette ord på egne bekymringar. Det blir ei opning for å snakke om vanskelege tema.

104: «Takk til x for et åpenhjertig innlegg om det å ha brystkreft med spredning. Vi har vel alle vært og til tider er der, at vi kjenner på at denne sykdommen kan vi dø av».

Å vere gode rollemodellar for kvarandre på både gode og smertefulle kjensler er viktig. For den som slit kan det opplevast godt å sjå at andre strevar med det same. Dei blir tryggare på at egne utfordringar ikkje treng vere unormale eller teikn på alvorleg sjukdomsutvikling. Dei aksepterer andre og oppfordrar andre til å akseptere seg sjølv i periodar med lite overskot.

4: «Men man skal også ha god samvittighet om man trenger sykemelding og etter hvert kanskje delvis sykemelding /rehabiliteringspenger over en lengre periode».

Pasientane kan oppleve det belastande at andre taklar utfordringane som dei sjølv strevar med. Det kan gi ei oppleving av å mislykkast.

85: «Dessuten hadde jeg venninner som gjennom prosessen var sykemeldte gjennom onkologene (!!!!) på sykehuset, og de fikk høre at allerede under cellegiftbehandlingen så fikk de arbeide «Aktivt». Så når de hadde strevet og klart det, følte jeg at jeg som hadde vært 100% sykemeldt gjennom hele løpet burde klare «såpass».

Rik pasientkunnskap

Det er mykje kunnskap blant pasientane og utveksling av denne aukar pasientane sin tryggeleik. Tidspunktet og informasjonsmengda vil i stor grad vere tilpassa, og den utrygge situasjonen dei lever i og den unike interessa dei har for feltet gjer at dei søker kunnskap som vert meir

ningsfull. Dei deler denne fagkunnskapen, men den viktigaste kunnskapen dei har, og som dei etterspør av kvarandre, er den personlege erfaringa med sjukdom og behandling.

190: «Om noen uker begynner også jeg med strålebehandling, og jeg er kjempeglad og imponert over all den erfaring som finnes her! Hvis jeg ikke hadde vært med her i WebChoice ville jeg vært helt «grønn». Skal ha 25 strålebehandlinger. Hva vil det si når noen får 25+8 behandlinger?»

Det å veksle mellom håp og fortvilning, leve med det utrygge, er det berre dei som har gjennomgått det same som fullt ut forstår. Erfaringa er sentral for å kunne ha den personlege kunnskapen om å leve med kreft.

222: «I alle fall – å forberede seg på hvilket svar var for meg og oss vanskelig og umulig. Håpet var der, samtidig som vi måtte klare ny runde. Jeg var og er heldig, og hadde ingen mikroceller. Stor jubel og tårer for den gode beskjeden».

Pasientane har mykje kunnskap om moglegheitene og mangfaldet som ligg i kreftbehandling. På same tid har dei kunnskap om kva som påverkar behandlinga negativt. Dei er årvakne og utfordrar helsepersonell på den behandlinga dei får.

14: «Det var ingen som informerte meg, men jeg spurte etter at jeg var ferdig med cellegiftkuren, og da fikk jeg beskjed om å fjerne hornmonspiralen».

I tillegg til erfaringa dei får med eigen sjukdom ser dei at andre kan ha andre reaksjonar. Det er dette mangfaldet pasientane viser til, og gir eit heilskapleg bilete av korleis det er å leve med kreft.

306: «Ja, vi reagerer ulikt, men kan i hvert fall gi hverandre støtte og oppmuntring».

Den personlege kunnskapen pasientane har om lindring av biverknader er sentral. På dette feltet har pasientane stor erfaring, og dei utvekslar kunnskap om kva som hjelper mot konkrete plager og korleis desse kan forebyggjast.

18: «Refleksologen, en slags fotsoneterapi gjør at jeg i perioder etter behandling ikke har hetetokter i det hele tatt».

Pasientane gjer kvarandre merksame på å vere kritiske og påpasselege med behandlingsformer og informasjon som ligg på «nettet».

Diskusjon

Pasientfellesskap

Funn i studien og andre studiar (10) viser at pasientar får ei betre forståing for sjukdommen og behandlinga ved å ha kontakt med andre i same situasjon. Å vere kreftpasient gir ei sterk felles oppleving (10), og tryggleiken i at andre forstår dei gjer det lettare å ta opp vanskelege problemstillingar.

At andre er opptekne av det same, oppfattar situasjonen likt og ser løysingar som kan samanliknast, vil kunne stimulere informasjonsutvekslinga mellom pasientane (6, 8). Pasientane har interesse for kvarandre og omsorg vert ein naturleg konsekvens (9). Dette er viktige element som opnar for kommunikasjon (6, 8). Det kan vere ein av grunnane til at pasientane i forumet diskuterer tema som dei kvir seg for å ta opp med helsepersonell, sjølv om den anonyme konteksten òg betyr mykje (7, 16, 17). Ei utfordring pasientane har i møte med helsepersonell er å spørje, og å vite kva dei skal spørje om. Saman med medpasientar som snakkar det same språket og har det same utgangspunktet, ser det ut som denne barrieren er mindre. Grunnen kan vere at medpasienten er lite kritiske til andre sine opplevingar, dei er hjelpsame og empatiske (10). Deira eigne erfaringar gjer at dei forstår den andre. Kommunikasjonen mellom pasientane bygger på same perspektiv, og dei er i tilnærma same psykososiale kontekst. Dette stimulerer til tryggleik i kommunikasjonen, og gjer informasjonsutvekslinga meningsfull (6, 23). Ekeland (23) hevdar at for at informasjonen skal lykkast må samtalen bygge på ei felles forståing for problema. Dette er ein styrke i informasjonsutvekslinga pasientane imellom.

Eksempelets makt

Studien viser at det å vere rollemodell gjer at informasjonen vert formidla på ein truverdig måte. Dei får verkelege historier å identifisere seg med og eksempelet si makt er viktig (24).

Pasientane let seg inspirere av andre pasientar som fungerer bra, sjølv med tøffe behandlingar og strevsame biverknader. Dei får inspirasjon til å stå på gjennom livsviktig behandling. Behovet for å identifisere seg med andre som blir friske er og viktig, og samanfallande med tidlegare studiar (24, 25).

Det er viktig for pasientane i forumet å formidle pågangsmot. Ved å gi informasjon og sosial støtte aukar pasienten sin kunnskap om sjukdommen, samtidig som desse prosessane styrkar pasienten sin sjølvtilitt og komfort i møte med helsepersonell (14). Relasjonen mellom pasientane er prega av omtanke og nærheit, kommunikasjonen er meningsfull, og som eit resultat av dette, vert informasjonen meir effektiv (23). Pasientane er viktige rollemodellar ved å uttrykke korleis dei handterer utfordringane. Medpasienten blir førebudd og får høve til å handtere det som kjem (8).

Pasientane kan oppleve det belastande at andre pasientar handterer utfordringar tilsynelatande betre enn dei sjølv, og ein av innvendingane til sjølvhjelpsgrupper er at det berre er plass til dei positive handteringane av sjukdommen (14, 26). Å sjå andre si lidning, å bli konfrontert med døden, føle seg for frisk eller for sjuk, kan vere grunnar til fråfall i internettbaserte diskusjonsgrupper (26).

Pasientkunnskap

Resultata viser at medpasienten spelar ei viktig rolle for å dekke pasienten sitt informasjonsbehov og i kampen om å handtere kvardagslivet. Pasientane har kunnskap om aspekt med sjukdommen og behandlinga som har konsekvensar for dei sjølv, på same tid viser dei forståing for andre sine reaksjonar. Dei ser at reaksjonane er individuelle men like relevante. Kunnskapen dei formidlir er subjektive opplevingar om sjukdom, men og fagleg kunnskap dei har frå helsepersonell og fagtidsskrift. Dei er og varsame med å formidle behandling som ikkje er akseptert innafor medisinsk tradisjon. Pasientane står ikkje fram som medisinske ekspertar, men viser refleksivitet, forståing og kunnskap om helse (27).

Frå tidleg på 80-talet har forskarar vore opptekne av pasientkunnskap. Synet på denne kunnskapen har vore i endring dei siste tiåra (12). Frå å ha status som pasientopplevingar (Patient beliefs) til pasientekspertise. Pasienterfaringane blei av nokre forskarar sidestilt med vitenskapleg kunnskap (12), og diskusjonen har gått på å skilje mellom lekkunnskap og ekspertise. Denne relativiseringa av ekspertomgrepet førte til at skiljet mellom lekperson og ekspert vart uklart. Prior (12) vektlegg at pasientane berre kan kallast ekspertar på seg sjølv, sjølv om dei i tillegg har ein del fagleg kunnskap og ein grad av kunnskap om påverknad sjukdommen har på andre. Truleg er dette eit viktig skilje. Pasientane har stor kunnskap om sin eigen situasjon, men på same tid ynskjer dei å bli ivaretekne av fagleg dyktige og omsorgsfulle helsepersonell (6).

Metodiske refleksjonar

Ein styrke med studien er at pasientane kan ta opp problemstillingar som opptek dei, utan påverknad frå forskar. Ein svakheit kan vere at pasientane har manglande muligheit for å bekrefte tolkingane. Ein ser at fleire pasientar berre les mailane utan å aktivt delta i diskusjonsforumet, deira opplevingar og påverknad i forumet er ukjent. I tillegg til brystkreftforumet hadde brystkreftpasientane tilgang til fellesforumet, og mailane dei skreiv der var ikkje med i analysen. Ved å inkludere fellesforumet, kunne breidda vorte større, menn hadde blitt inkludert, men faren var at materialet kunne blitt stort og uhandterleg.

Sidan hensikta med studien var å sjå på pasientrelasjonen, vart mailane frå sjukepleiar ikkje tekne med i studien. Sjukepleiar påverkar pasientkommunikasjonen, men gir òg tryggleik for informasjonen pasientane deler. Denne informasjonsutvekslinga er det viktig for helsepersonell å få kunnskap om. Styrken ved å ha valt fokus på berre pasientmailane er at pasienten si stemme og erfaring kjem fram i forskning. Den kvalitative tilnærminga bidrog til å få ei djupare forståing for pasientrelasjon og informasjonsutveksling.

Rekruttering av pasientar til hovudprosjektet har føregått ved sjølvrekruttering. Funna må tolkast i lys av at pasientane som tok kontakt

kan vere resurssterke og takle utfordringar betre enn andre, og det må sjåast i samanheng med at pasientane i stor grad har positive erfaringar med forumet.

Konklusjon og konsekvensar for praksis

I dagens helsevesen, der liggetida går ned, misser pasientane eit verdifullt pasientfellesskap der dei kan nytte seg av kvarandre sine erfaringar og kunnskap. Funna viser at pasientane i diskusjonsforumet deler informasjon som vanskeleg kan erstattast av andre utan liknande erfaringar. Tilrettelegging av internettbaserte diskusjonsforum kan derfor vere eit viktig supplement for informasjon og støtte. Kunnskapen og bearbeidinga av kunnskapen som pasientane får ved å kommunisere med kvarandre, gir dei større innsikt i sjukdommen. Dette gir auka sjølvtrillit til å ta opp spørsmål med helsepersonell, og informasjonen vert meir pasientsentrert (6, 8). Funna viser at pasientane opplever ei sårheit ved ikkje å bli møtt på si bekymring, og at dei kan oppleve seg mislykka viss dei ikkje handterer utfordringar like godt som andre. Å ivareta og imøtekomme den sårbare pasienten er ei av sjukepleiaren sine viktigaste oppgåver (9), og sjukepleiar er derfor ein viktig del av diskusjonsforumet. Sjukepleiaren har òg ei viktig rolle for stabiliteten i gruppa og kvalitetssikre informasjonen (13, 17, 26, 28). Element i pasientkommunikasjonen som stimulerer til god informasjonutveksling kan òg gi viktig kunnskap om korleis helsepersonell skal møte pasienten (6).

I seinare studiar er det viktig å få meir kunnskap om korleis det opplevest for pasienten å utlevere sine innerste kjensler i eit internettbasert diskusjonsforum.

Godkjent for publisering 30.03.2011.

Gro Hovland, anestesijukepleiar, høgskulelektor, Høgskulen i Sogn og Fjordane, Avdeling for helsefag. gro.hovland@hisf.no
Åshild Slettebø, Professor, Dr. polit, PhD, Universitetet i Agder, Fakultet for helse og idrettsvitenskap og Høgskolen i Oslo, Avdeling for sykepleierutdanning. ashild.slettebo@uia.no
Cornelia Ruland, Professor, PhD, Forskningssjef, Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning, Oslo Universitetsykehus og Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo Cornelia.Ruland@rr-research.no
Corresponding author: Gro Hovland: Høgskulen i Sogn og Fjordane, Avdeling for helsefag, gro.hovland@hisf.no

Referansar

- <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/> 2009-09-10
- Halding AG. Essensielle fenomen i kreftomsorga. *Vård i Norden* 2003; 23:24-28.
- Sægrov S, Halding AG. What is it like living with the diagnosis of cancer? *European Journal of Cancer Care* 2004;13:145-153.
- Grønnestad BK, Blystad A. Pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med operasjon.-En kvalitativ studie. *Vård i Norden* 2004;24:4-8.
- Ribi K, Bernhard J, Rufibach K, Thürlimann B, Moos R, Ruhstaller T, Glaus A, Böhme C. Endocrine symptom assessment in women with breast cancer: what a simple «yes» Means. *Support Care Cancer* 2007;15:1349-1356.
- Epstein RM. Making communication research matter: What do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Education and Counseling* 2005;60:272-278.
- 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. *British Medical Journal* 2004;328:1166-1170.
- Eide H, Eide T. *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2007.
- Martinsen K. *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe as; 005.
- Isaksen AS, Thuen F, Hanestad B. Patients with cancer and their close relatives. *Experiences With Treatment, Care, and Support*. *Cancer Nursing* 2003;26:68-74.
- Album D. Helt alminnelige pasienter. I : A. Tjora (Red.) *Den Moderne pasienten*. Oslo Gyldendal Akademisk; 2008. p. 57-172.
- Prior L. Belief, knowledge, and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health and Illness Silver Anniversary Issue* 2003;25:41-57.
- Meier A, Lyons EJ, Frydman G, Forlenza M, Rimer BK. (2007). Who cancer survivors provide support on cancer-related Internet mailing lists. *Journal of Medical Internet*, 9, pp. e12. Henta sist 1. November 2009 frå MEDLINE
- Ybarra ML, Suman M. Help seeking behavior and the Internet: a national survey. *International Journal of Medical Informatics* 2006;75:29-41.
- Andreassen HK, Wangberg SC, Wynn R, Sørensen T, Hjortdahl P. Helse-relatert Internetbruk i den Norske befolkningen. *Tidsskrift For Den Norske Lægeforening* 2006;126:2950-2952.
- Beaudoin CE, Tao CC. Benefiting from social capital in online support groups: an empirical study to cancer patients. *Cyberpsychol Behavior* 2007;10:587-90.
- Nguyen HQ, Carrieri-Kohlman V, Rankin SH, Slaughter R, Stulbarg MS. Internet-based patient education and support intervention: a review of evaluation studies and directions for future research. *Computers in Biology & Medicine* 2004;34:95-112.
- Ruland CM, Jeneson A, Andersen T, Andersen R., Slaughter L, Bente-Schjødt-Osmo Moore SM. Designing tailored Internet support to assist cancer patients in illness management. *AMIA Annu Symp Proc*. 2007;11:635-639
- Graneheim UH, Lundmann B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness *Nurse Education Today* 2004;24:105-112.
- Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget AS; 2006.
- Polit DF, Bech, CH. *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. p. 517-518.
- Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2007
- Ekeland TJ. *Kommunikasjon som helseressurs*. I: Ekeland TJ, Heggen K. (red). *Meistring og myndiggjering reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk; 2007. p. 29-51.
- Blåka G, Filstad C. How Does a Newcomer Construct Identity? A Socio-Cultural Approach to Workplace Learning. *International Journal of Lifelong Education* 2007;26:59-73
- Giese-Davis J, Bliss-Isberg C, Carson K, Star P, Donaghy J, Cordova, MJ, Stevens N, Wittenberg L, Batten C, Spiegel D. The effect of peer counseling on Quality of Life following diagnosis of breast cancer; an observational study. *Psychooncology* 2006;15:1014-1022.
- Sandaune AG. The challenge of fitting in: Non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. *Sociology of Health & Illness* 2008;30:131-144.
- Lian OS. *Pasienten som kunde*. I: *Den Moderne pasienten*, Tjora, A. Gyldendal Akademiske Oslo; 2008. p. 34-56.
- Tarpey AM. Internet health-care delivery: providing nurse-led care online. *Professional Nurse* 2003;18:462-466.