

**SOCIALA MEDIERS BETYDELSE
FÖR PERSONER
MED MULTIPEL SKLEROS**

**THE IMPORTANCE OF SOCIAL MEDIA
FOR PERSONS
WITH MULTIPLE SCLEROSIS**

Examinationsdatum: 2011-08-26
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Kurs 35
Examensarbete, 15 högskolepoäng
Författare: Lena Alnebo & Petra Foss

Handledare: Britten Jansson
Examinator: Bjöörn Fossum

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Multipel Skleros (MS) är en kronisk autoimmun sjukdom som de-myeliniserar nervbanor i det centrala nervsystemet. Den orsakar en rad olika symtom som exempelvis spasticitet, trötthet, tremor, sensibilitetsstörningar, nedstämdhet, skakningar, ataxi med mera. Symtomen är varierande och mycket individuella. Sjukdomen förlöper skovvis och bryter oftast ut i åldern 20-50 år. MS finns i flera olika varianter, där kroppen i vissa fall kan återreparera sig själv mellan skoven, medan den i andra fall inte gör det. Medicinering syftar främst till att lindra symtomen och det pågår forskning för att utveckla nya läkemedel och behandlingsmetoder.

Personer som drabbas av svåra sjukdomsbesked kan uppleva en känsla av ensamhet och isolering från omgivningen. Det kan uppstå ett behov av att söka kontakt med andra personer som lider av samma problem. Socialt stöd kan bidra till en känsla av gemenskap och upplevas vara betydelsefullt.

Sociala medier finns på internet bland annat i form av diskussionsforum, nätverk och bloggar. Genom att använda sig av sociala medier går det att få kontakt med andra personer, dela med sig av eller läsa andras sjukdomsberättelser, söka stöd och information med mera. Sociala medier är lättillgängliga och tillgången begränsas inte av tid eller rum. En ökad kunskap om det egna sjukdomstillståndet kan öka delaktigheten i vården.

Syfte och metod

Studiens syfte var att beskriva vilka erfarenheter personer med multipel skleros har av sociala medier som källa till stöd och information. Syftet uppnåddes genom en kvalitativ intervjustudie, där sex intervjuer genomfördes. Urvalsgruppen bestod av kvinnor och män som levt med diagnosen MS i mellan fyra till 15 år.

Resultat

Informanterna uppgav att de använde sig av sociala medier på internet för att söka information och kontakt med andra personer med MS. Möjligheten att kunna känna igen sig i andra skänkte trygghet och stöd. Det var betydelsefullt att ta del av andras sjukdomshistorier och att själv kunna skriva ner sina tankar på exempelvis en blogg. Information och stöd var lätt att nå och tillgången gav ett större inflytande över sjukdomen. Det i sin tur gav av känsla av större delaktighet i vården. Informanterna såg även negativa aspekter på tillgången till information och stöd. Det förekom mycket felaktiga fakta, skrivna av personer utan formell kompetens. Informanterna framhöll vikten av att vara källkritisk och att kunna sålla i informationsflödet.

Slutsats

Behovet av stöd och information hos personer med MS är högst individuellt. Tillgången till stöd och information via sociala medier anses generellt som en fördel och har potential att bidra till positiva erfarenheter och ökat välbefinnande. För att kunna dra nytta av denna tillgång kan det vara en fördel att användarna förhåller sig kritiska till källorna för att inte riskera att råka ut för negativa erfarenheter.

Nyckelord

Multipel skleros, socialt stöd, information, internet, sociala medier.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING

BAKGRUND	1
Definition och förekomst	1
Historik	1
Symtom	1
Diagnostik	2
Olika former av MS	2
Farmakologisk behandling	2
Icke-farmakologisk behandling	3
Vem drabbas av MS?	3
Delaktighet	4
Behovet av socialt stöd	4
Sociala medier	4
Sociala medier som källa till stöd och information	6
Effekter av stöd och information via sociala medier	6
Anledningar till att söka information om MS på internet	7
Problemformulering	8
SYFTE	8
METOD	
Val av metod	8
Urvalskriterier	8
Urvalsgrupp	8
Genomförande	9
Bearbetning av data	10
Giltighet	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
En plattform för gemenskap	12
Bloggen - ett verktyg för att nå ut till andra	13
Närståendes behov av information och stöd	15
Lättillgänglig kunskap	15
Kontroll över sjukdomen	16
Negativa erfarenheter av att använda internet	17
Ifrågasätta och vara källkritisk	18
DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Slutsats	23
Förslag till fortsatta studier	24
REFERENSER	25
BILAGOR I-III	

BAKGRUND

Definition och förekomst

Multipel skleros (MS) heter på latin "sclerosis disseminata" och betyder "utspridda ärrhärdar" (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson, & Sandberg, 2007). MS är en kronisk autoimmun sjukdom som de-myeliniserar nervbanor i det centrala nervsystemet. Den påverkar både motoriska och sensoriska myeliniserade nervbanor (Ericson & Ericson, 2009). I Sverige beräknas cirka 12 000 - 15 000 personer ha diagnosen och cirka 600 personer insjuknar årligen. Av dessa är uppskattningsvis hälften kvinnor. Sjukdomen bryter oftast ut i åldern 20-50 år (Brundin, 2010).

MS förekommer oftare i svalt och tempererat klimat än i tropiskt klimat. Det innebär att prevalensen är högst på den norra delen av norra halvklotet, samt på den södra delen av det södra halvklotet. Orsaken till detta är oklar, men genetiska faktorer och viss miljöpåverkan antas vara en faktor som påverkar utbredningen av sjukdomen (Fagius et al., 2007).

Historik

Multipel skleros upptäcktes på 1860-talet av den moderna neurologins fader, Jean-Martin Charcot. Han hade undersökt hjärnan på en ung död kvinna och observerat små hårda ärr som han benämnde "la sclérose en plaques". Charcot kopplade samman dessa ärr med symtom som han hade noterat; nystagmus (ögondarrning), intensionstremor (skakningar som startar i rörelse) och svårigheter att artikulera (Dutta & Trapp, 2007). Det finns beskrivningar redan från 1400-talet av symtom som kan tolkas som MS (Fagius et al., 2007).

Symtom

De första tecknen på MS kan vara antingen diffusa eller tydliga. Personen kan till exempel uppleva domningar eller att känslan är påverkad i en kroppsdel. Symtomen kan flytta sig till andra kroppsdelar för att sedan försvinna efter några dagar eller ett par veckor. De kan även komma akut, till exempel kan en synnervsinflammation som orsakar synrubbningar uppstå. Därefter kan lång tid passera innan ett nytt skov uppkommer. Symtomen orsakas av att immunförsvarsceller av oklar anledning tillåts passera blodhjärnbarriären varefter de startar en inflammationsprocess på myelinpartier i det centrala nervsystemet. (Ericson & Ericson, 2009). Inflammationen bryter ner myelinet och förlångsammnar nervimpulser i det drabbade området. Det orsakar sämre signalöverföring i nervbanorna (Dutta & Trapp, 2007). Beroende på vilka nervbanor som drabbas blir symtomen olika. Vanliga symtom är förlamning i en kroppsdel, sensibiliteitsstörningar, motoriska störningar som orsakar stelhet och trötthet i olika muskler. Andra symtom kan vara skakningar och svårigheter att koordinera rörelser (ataxi), yrsel, intensionstremor, problem med att artikulera, sexuell funktionsnedsättning och problem med miktions och tarmtömning (Ericson & Ericson, 2009).

Ett av de besvärligare symtomen vid MS är en överväldigande trötthet och nedstämdhet. Sömn hjälper inte och det är lätt att drabbas av depression under trötthetsperioden. Det är ett symtom som inte syns utåt, men som kan dominera den drabbades värld när det är som besvärligast. Olika faktorer kan förvärra tröttheten, såsom värme i form av feber, väderlek och träning (Ericson & Ericson, 2009; Fagius et al., 2007).

Diagnostik

De första skoven kan komma med lång tids mellanrum vilket försvårar diagnostiken. Det krävs ofta flera undersökningar med olika metoder för att ställa diagnos. Med hjälp av magnetröntgen kan MS-placken ses i hjärna och ryggmärg. Även neurologiska undersökningar görs och en lumbalpunktion visar förändringar i cellantal och förhöjda värden av immunoglobuliner i området (Ericson & Ericson, 2009; Fagius et al., 2007).

Olika former av MS

MS förekommer i flera olika former. Skoven kan komma med olika långa mellanrum och beroende på variant så kan kroppen återställa skadorna helt eller delvis mellan skoven. Omkring 85 procent av de som har diagnosen har så kallad primär skovvis MS. Då reparerar kroppen skadorna som har uppkommit under skovet. En annan variant är sekundär progressiv MS som kan utveckla sig efter flera år av primär skovvis MS. Sjukdomen övergår till att bli kontinuerligt sämre med fler funktionsnedsättningar och fler symtom. Den sista varianten kallas primär progressiv MS. Då har personen kontinuerliga funktionsnedsättningar, ökande besvär och inga friska förbättringsperioder (Ericson & Ericson, 2009).

Farmakologisk behandling

Den huvudsakliga farmakologiska behandlingen avser att dämpa den inflammatoriska processen i det centrala nervsystemet. Det finns ingen behandling som botar sjukdomen, men det finns läkemedel som kan dämpa symtom orsakade av sjukdomen. Då ett skov uppkommer ges glukokortikoider för att korta skovet. Glukokortikoider är antiinflammatoriska och minskar svullnaden kring nerverna så att impulsöverföringen underlättas (Ericson & Ericson, 2009).

Kroppen producerar själv interferoner (alfa-, beta- och gammainterferon), som är antiinflammatoriska ämnen. Genom att tillföra kroppen interferoner genom subkutana injektioner så kan sjukdomsutvecklingen fördröjas. Det har extra god effekt om behandlingen startar tidigt i sjukdomsförloppet. Interferoner ger vanligen biverkningar, framförallt i början av behandlingen och dessa biverkningar kan vara mycket påfrestande för den drabbade. Exempel på biverkningar är influensaliknande symtom som kan motverkas med febernedsättande läkemedel (Ericson & Ericson, 2009).

Interferoner administreras genom injektioner, men det pågår forskning för att utveckla läkemedel som kan administreras i tablettform. En översiktstudie av Fox (2010) jämför och undersöker mekanismerna hos ett antal olika nya preparat och huruvida de kommer att få något genomslag. Resultatet pekar på att åtminstone tre av de fyra undersökta preparaten troligtvis kommer att få ett genomslag i den farmakologiska behandlingen av MS.

En annan typ av behandling som används då interferonterapi inte är tillräcklig är substansen natalizumab (Tysabri). Det är en antikropp som förhindrar att vita blodkroppar kan passera blodhjärnbarriären och därmed bromsas inflammationsprocessen i centrala nervsystemet upp (Coyle, 2010; Ericson & Ericson, 2009). Läkemedlet kan ge allvarliga biverkningar och de som behandlas är de som har en snabb utveckling av svår primär skovvis MS, eller som har en hög sjukdomsaktivitet där interferonbehandling inte är tillräcklig (Coyle, 2010).

Den symtomatiska behandlingen som ges är bland annat spasmolytika mot muskelspasmer och muskelryckningar, antiepileptika mot neurogena smärtor och antikolinerga läkemedel mot blåsrubbningar (Ericson & Ericson, 2009).

Icke-farmakologisk behandling

Flera av symtomen kan behandlas med farmakologiska medel, men även icke-farmakologiska behandlingar avhjälpas vissa av symtomen. Personer som får ökande symtom kan bevara sin funktionsnivå med hjälp av sjukgymnastik. En sjukgymnast kan även lära ut egenvård i form av förbättrad andningsteknik för att motverka trötthet samt sätt som hjälper personen att spara energi för att tillvarata sina kroppsfunktioner. Vid problem med spasticitet kan töjningar av den strama muskulaturen lindra problemen. För att undvika trötthet är det bra att planera sina aktiviteter och lära känna sina gränser för att undvika utmattning. Vilopauser kan vara nödvändiga under dagen. Smärta kan lindras genom TENS (transkutan nervstimulering), avspänningsgymnastik eller akupunktur (Fagius et al., 2007). Avkylning kan minska både trötthet och andra symtom. Det finns kylvästar som sänker kropps-temperaturen med cirka 0,1-1,0 grader (Ericson & Ericson, 2009).

Vem drabbas av MS?

Sjukdomen har många gemensamma drag med andra autoimmuna sjukdomar; det krävs både en genetisk bakgrund och en aktiverande effekt på immunförsvaret som därigenom angriper nervbanorna (Ericson & Ericson, 2009). Genetiska studier som genomförts visar att det finns en ökad risk för insjuknande om man har en enäggstvilling med en MS-diagnos. Då är risken att drabbas cirka 25 procent. För tvåäggstvillingar och syskon är risken cirka två till fem procent. Det är flera olika gener som spelar in och enbart ett fåtal är identifierade (Fagius et al., 2007).

Psykosociala faktorer som till exempel depression, ångest och fobier kan påverka utbrytandet och utvecklingen av MS, detta visades i en studie av Liu et al. (2009). Resultatet anger att deltagare med MS hade drabbats av ett flertal negativa livshändelser och negativa känslor under en treårsperiod innan de fick sin diagnos. Det var framförallt händelser i familjelivet som hade påverkat deras stressnivåer. En annan studie av Brown et al. (2006) visade att händelser som utlöser stress påverkar hur ofta skoven uppkommer. Hur pass intensiv stress som personen upplever är inte av lika stor vikt som hur ofta hon utsätts för stress. Båda studierna betonar vikten av socialt stöd för att minska stressnivåerna.

Mohr, Hart, Julian, Cox och Pelletier kom redan år 2004 fram till samma slutsatser som ovan nämnda studier. Enligt författarna hade redan Jean-Martin Charcot spekulerat i att sorg, förargelse och negativa förändringar i det sociala livet påverkar utbrytandet av MS. Resultatet antyder att icke-traumatiska händelser som orsakar stress kan ge en ökad risk för skov. Det finns dock äldre forskning som indikerar motsatsen. I en annan studie (Nisipeanu & Korczyn, 1993) undersöktes frekvensen av skov hos personer med MS som påverkades av stress orsakad av missilhot under Gulfkriget år 1991. Personerna som observerades upplevde en livshotande traumatisk stress och studien visade att de upplevde färre skov än väntat under kriget och två månader därefter. Orsaken tros vara att stress utlöser kortisol som verkar anti-inflammatoriskt.

Det pågår fortfarande forskning om olika faktorer som kan tänkas ligga bakom sjukdomen, det har bland annat diskuterats om virus, dieter, kroppsskador, läsningsmedel och kvicksilver kan vara möjliga orsaker (Fagius et al., 2007).

Delaktighet

Hos personer med ohälsa och därav kommande behov av information har användandet av internet visat sig kunna öka förståelsen för den egna sjukdomen eller tillståndet samt kunskapen om behandlingsmöjligheter och resultat. Användandet har dessutom visats kunna påverka kost- och motionsvanor, val gällande behandling och hjälpa den berörde att hantera sin sjukdom. Många vårdgivare upplever tillika att patienter som är väl pålästa om hälsa är mer involverade i egenvård och följer behandlingsrekommendationer bättre (Bansil, Keenan, Slot & Gilliland, 2006). Det finns enligt Kemp (2011) en önskan hos patienter att vara mer inblandade i beslutsfattandet om sina behandlingar. Vidare beskrivs att en av de viktigaste faktorerna för tillfrisknande är en känsla av att ha kontroll och ansvar över sitt eget liv. Det är därför av stor betydelse för patientens autonomi att läkare inkluderar patienten i beslutsfattandet.

I en studie gjord av Protheroe, Blakeman, Bower, Chew-Graham och Kennedy (2010), konstaterades att patienter som aktivt deltar i beslut gällande behandling får en bättre hälsostatus än patienter som är mindre delaktiga. Detta visade sig bland annat genom lägre blodtryck och blodsocker samt i individuella utvärderingar av upplevt hälsotillstånd.

Patienter som är välinformerade anses kunna få en större delaktighet i sin vård. Generellt sett anser vårdpersonal att patienter som har MS är välinformerade, men att deras behov av information ändras med tiden. Enligt en studie gjord i England uppskattade de tillfrågade läkarna att enbart en till två procent av deras patienter, inklusive MS-patienter, sökte efter hälsorelaterad information på internet (Hay, Strathmann, Lieber, Wick & Glessner, 2008).

Behovet av socialt stöd

Ett sjukdomsbesked upplevs av många som en livsomvälvande händelse. När livet förändras av sjukdom kan även relationerna till andra personer komma att påverkas. Personer som diagnosticeras med kroniska sjukdomar upplever ofta att samvaron måste anpassas efter sjukdomens förlopp och det är inte ovanligt att de känner sig ensamma och isolerade (Beal & Stuijbergen, 2007; Kralik, Brown & Koch, 2001; Moreau, 2001). Socialt stöd omfattar emotionellt, praktiskt och vägledande stöd från andra människor och har stor betydelse för hur en person upplever sin hälsa och livskvalitet (Skär, 2009).

Många som lever med sjukdom har ett behov av att vara i kontakt med andra som lider av samma tillstånd för att kunna känna att de inte är ensamma om sin situation. Socialt stöd som baseras på ömsesidig rådgivning och utbyte av tankar och funderingar upplevs vara betydelsefullt och bidrar till en känsla av gemenskap. Det kan även upplevas som stärkande för en person att kunna bistå med stöd till någon annan (Takahashi et al., 2009).

Sociala medier

Utvecklingen inom IT och teknik de senaste decennierna har format nya förutsättningar för informationsutbyte och kommunikation. I Sverige hade år 2010 cirka 91 procent av befolkningen mellan 16-74 år tillgång till internet i hemmet (Statistiska Centralbyrån, 2010). De allra flesta i västvärlden har idag tillgång till internet och antalet personer som använder internet regelbundet ökar kontinuerligt (Wahlström, 2007). Den enorma tillväxten av nätbaserade medier har skapat nya möjligheter för informationsutbyte och kommunikation där tid och rum är av liten betydelse – fysiska möten är inte längre ett måste för att detta utbyte ska ske eftersom innehållet är tillgängligt oavsett tid på dygnet samt oberoende av var

användaren befinner sig (Dahlgren, 2002). Internet används dagligen av miljontals människor världen över och är idag den största källan till virtuella kommunikationsmedier (Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo & Stern, 2004).

Sociala medier är aktiviteter som möjliggör direkt kommunikation mellan olika användare. Kommunikationen sker oftast genom text, bild eller ljud och tillåter, till skillnad från massmedier, flervägskommunikation som innebär att flera personer kan kommunicera med varandra. Dessa kommunikationsformer kan användas till underhållning, nyhetsförmedling, socialt umgänge, marknadsföring och utbyte av diverse information (Nationalencyklopedin, 2011). Sociala medier erbjuder mötesplatser för personer med gemensamma intressen där de kan samlas och dela erfarenheter, ställa frågor och tillhandahålla stöd (Eysenbach et al., 2004). Till sociala medier hör bland annat chattprogram, webbplatser för videoklipp, så kallade sociala nätverk samt internetforum och bloggar (Nationalencyklopedin, 2011).

Internetforum och sociala nätverk

Internetforum är virtuella mötesplatser där människor kan mötas och utbyta information och söka sällskap. De är ofta inriktade mot ett specifikt ämne, eller en specifik grupp av människor (Bender, Jimenez-Marroquin & Jajad, 2011). Deltagare kan välja om de vill vara anonyma eller skriva under med sitt eget namn. Användarna har möjlighet att starta egna diskussioner eller skriva inlägg i redan pågående diskussioner. Dessa meddelanden ligger sedan kvar och är tillgängliga under en tid så att flera användare kan kommentera, argumentera, informera, uttrycka åsikter och utbyta varierande tips och råd (Dahlgren, 2002).

Sociala nätverk på internet har en liknande funktion men skiljer sig från internetforum genom att användarna har en egen profilsida där de kan välja att publicera information om sig själva, där även en kontaktlista över andra personer de känner som använder nätverket. Det går att välja hur mycket personlig information som ska delges allmänheten genom olika inställningar (Boyd & Ellison, 2008).

Bloggar

En blogg är en webbplats som innehåller daterade texter, ofta i dagboksform, som visas i omvänd kronologisk ordning så att den senast publicerade texten hamnar överst. Det finns flera olika typer av bloggar och innehållet kan vara mycket varierande. Fenomenet har sedan sin upprinnelse i mitten av 1990-talet växt explosionsartat (Våge, Stattin & Nygren, 2005). Många bloggar tillåter kommentarer från läsare vilket gör det möjligt att föra diskussioner i anslutning till texterna (Wahlström, 2007).

Hälsosajter

Den svenska vårdapparaten har under senare år gjort intåg i internetvärlden genom bland annat Sveriges kommuner och landsting, Sjukvårdsrådgivningen och Socialdepartementet. Ett antal webbplatser har utformats med syftet att öka tillgängligheten till vården och, genom lättillgänglig hälsoinformation, förbättra folkhälsan. Dessa hälsosajter erbjuder frågetjänster, vårdsökning med kontaktuppgifter till olika vårdenheter och lättläst information om hälsa och sjukvård (Wahlström, 2007).

Sociala medier som källa till stöd och information

På internet finns det många sociala medier som riktar sig till personer med specifika diagnoser där sjukdomen, dess behandling och forskning diskuteras. Wicks et al. (2010) förklarar att internet förser allmänheten med lättillgängliga resurser så att individer själva kan läsa på om sina medicinska frågor, kommunicera med andra och söka stöd hos personer med liknande upplevelser. I en studie gjord av Bansil et al. (2006) framkom det att sannolikheten för att en person skulle söka hälsorelaterad information på internet avtog med åldern, vilket skulle kunna bero på att äldre oftare är mer främmande för datorer och internet än yngre personer.

Bundorf, Wagner, Singer och Baker (2006) påvisade i sin studie att individer med kroniska sjukdomar oftare använder sig av internet än personer som inte lider av kronisk sjukdom för att söka hälsorelaterad information och kommunicera med andra om hälsa och sjukvård. Studien visade också att vårdkostnader, avsaknad av hälsoförsäkring och lång resväg till vårdinrättningar är faktorer som ökar sannolikheten att en person ska använda sig av internet istället för att vända sig till sjukvården med frågor relaterade till det aktuella sjukdomstillståndet.

Hälsa och sjukdom är ett vanligt förekommande tema i bloggvärlden – McGeehin Heilferty (2009) beskriver så kallade sjukdomsbloggar som den nya källan till information om upplevelser av att leva med sjukdom. I dessa bloggar skriver privatpersoner om sina erfarenheter kring en egen eller en anhörigs sjukdom i berättarform. Bloggarna används oftare med syftet att dela personliga historier och emotionellt stöd än för utbyte av medicinsk kunskap. Möjligheten att dela med sig av sin sjukdomshistoria ger en terapeutisk betydelse dels för den som skriver, och dels för den som läser och kan känna igen sig (Hamilton & Sjöberg, 2010; Sharp, 2001). Frågor rörande hälsa diskuteras enligt Eysenbach et al. (2004) även i stor utsträckning på andra nätbaserade medier såsom diskussionsforum, sändlistor och chattforum. Medierna drar till sig flera användare som får möjlighet att dela erfarenheter och ställa frågor. De gemenskaper som skapas genom de sociala medierna kan fungera som stödgrupper och hjälp för många.

En fördel med att söka stöd på internet är att anonymiteten gör att det är lätt att vara öppen och att kunna diskutera frågor som kan upplevas svåra att diskutera i personliga möten med andra personer (Sharp, 2001).

Kortum, Edwards och Richards-Kortum (2008) menar att en annan stor fördel med internet är att informationen är gratis, färsk och lätt att tillgå, till skillnad från information som erhålls från till exempel litteratur. Dessa fördelar gör det lockande att söka på internet istället för att söka sig till andra slags källor.

Effekter av stöd och information via sociala medier

På senare år har flera mötesplatser på internet utvecklats av bland annat patientorganisationer och läkemedelsföretag där det finns möjlighet att diskutera hälsobekymmer och utbyta information, något som enligt Wicks et al. (2010) ökar graden av psykiskt välbefinnande och medicinsk kunskap hos kroniskt sjuka. De menar även att detta skulle kunna minska belastningen på sjukvården då de kroniskt sjuka antar ett större ansvar för vården av sig själva.

Nackdelar med hälsorelaterat surfande

Culver, Gerr och Frumkin (1997) beskriver det fria informationsflödet som en social tillgång men menar att det finns nackdelar relaterad till hälsorelaterad information på internet. I deras studie framkommer att mycket av den information som finns att tillgå via sociala medier ges i form av personliga råd och kommer från personer utan medicinsk utbildning, vilket kan medföra en risk för att felaktig information sprids. Culver et al. (1997) nämner att inte heller personers konfidentialitet kan garanteras då säkerhetssystem på internet kan vara bristfälliga.

Kortum et al. (2008) menar att informationen på internet kan vara kortlivad: en hemsida som finns idag kan vara borta imorgon. Internet tillhandahåller stora mängder information och det kan vara svårt att avgöra vilken information som är relevant och korrekt. Det finns många intressegrupper på internet som diskuterar hälsofrågor, utan att ha formell kompetens om ämnesområdet. Då grupperna kan vara stora och ha en stark röst på internet kan det vara lätt att få uppfattningen att de är trovärdiga. Det innebär att de källor som är författade av medicinskt kunniga personer måste konkurrera med de mindre trovärdiga källorna. Sammantaget skapar detta en svår situation för de personer som söker hälsorelaterad information på internet (Kortum et al., 2008).

Anledningar till att söka information om MS på internet

Behovet av information om diagnos och behandling hos kroniskt sjuka är stort, särskilt för nyinsjuknade, och många personer med MS upplever att de inte fått tillräckligt med information från olika delar av vården (Matti, McCarl, Klaer, Keane & Chen, 2010).

I en studie gjord år 2008 (Hay et al.) tillfrågades personer med MS om varför de hade sökt efter information om sin diagnos på internet innan de träffade sin läkare. Den vanligaste anledningen som angavs var att de ville samla generell bakgrundsinformation om sjukdomen, symtom och vanliga behandlingar. Informanterna menade dock att de inte sökte information för att ersätta läkarens åsikt, snarare var sökningen ett sätt att bättre förstå vad läkaren menade. En annan vanlig anledning som angavs var att man inte hade litat på läkarens åsikt avseende diagnos och behandling och sökte information för att bekräfta eller söka motsäggande information. Övriga anledningar som nämndes var att söka stöd och finna andra personer i samma situation, för att hitta MS-specialister och till sist för att vara förberedda innan konsultationen och spara tid genom att inte behöva ställa så mycket frågor.

Det fanns även patienter som avstod från att söka på internet efter information. Anledningarna till det var flera: de var dels rädda för att få felaktig information på internet, men de var också rädda för att misstolka informationen. Andra var rädda för att ta del av information om symtom som de eventuellt kunde drabbas av. En del personer upplevde att det var jobbigt att läsa andra personers sjukdomshistorier (Hay et al., 2008).

Det visade sig att trots att 82 procent (av de 61 personer som ingick i studien) hade sökt på internet innan läkarbesöket, tog endast 36 procent av dessa upp det de hade funnit på nätet i samtalet med sin läkare (Hay et al., 2008).

Problemformulering

De sociala medierna har kommit att bli en stor del i den västerländska livsstilen och internet har blivit en alltmer populär källa till stöd och information (Malik & Coulson, 2008). Patienter använder internet som en mötesplats där de kan utbyta sjukdomsberättelser och allt fler söker information relaterad till sin egen hälsa (Hay et al., 2008; Utbult 2004). Eftersom MS är en livsomvälvande sjukdom som ofta drabbar unga som är vana vid internet, kan det antas att många av dessa personer söker sig till internet för att söka stöd och information om sin sjukdom. Författarna till föreliggande studie menar att det för vårdpersonal som dagligen möter dessa patienter är det av vikt att vara medveten om de möjligheter som internet tillhandahåller. Förståelse för hur patienter använder internet och hur de skaffar sig kunskap, samt hur den påverkar patienterna, kan det sannolikt ha direkt betydelse för vårdarbetet.

SYFTE

Studiens syfte var att beskriva vilka erfarenheter personer med diagnosen multipel skleros har av sociala medier som källa till stöd och information.

METOD

Val av metod

Då studiens syfte var att beskriva erfarenheter användes en kvalitativ metod med deskriptiv ansats. Kvalitativa forskningsintervjuer lämpar sig väl för deskriptiva studier då de syftar till att ge en subjektiv och nyanserad bild av den intervjuades livsvärld (Kvale & Brinkmann, 2009). Metoden förväntades därmed svara mot syftet och bidra till ökad förståelse för vilka erfarenheter personer med MS har av sociala medier samt vilken betydelse dessa har för dem.

Urvalskriterier

För att få ett så brett urval av informanter som möjligt valdes endast följande kriterier i urvalsprocessen: personer bosatta i Sverige med diagnosticerad MS som använder sig av, eller har använt sociala medier på internet för att söka stöd och/eller information gällande sin diagnos. Inga övriga kriterier angavs då det på förhand var svårt att avgöra hur många informanter som fanns att tillgå. Ett brett urval ger även en större mångfald, något som enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) har betydelse för studiens giltighet eftersom kvalitativa studier strävar efter att beskriva olika erfarenheter av ett område.

Urvalsgrupp

Totalt genomfördes sex stycken intervjuer. Informanterna hade levt med sin MS-diagnos mellan fyra till 15 år. Alla utom en av informanterna använde sociala medier aktivt. Svar erhöles från nio personer som var intresserade av att delta, men olika omständigheter gjorde att endast sex intervjuer genomfördes.

Genomförande

Kontakt

Informanter söktes på flera sätt. Författarna frågade vänner och bekanta om de kände till någon som passade urvalskriterierna. Informanter söktes även på internetforum och sociala nätverk som behandlar ämnet MS samt via bloggar som söktes med hjälp av sökmotorer på internet. Författarna har använt sig av vad Trost (2010) kallar bekvämlighetsurval vilket innebär att man intervjuar de personer som man får tag i som passar kriterierna. Informanter söktes även med hjälp av vad Trost (2010) benämner som "snöbollsmetoden". Det innebar att de intervjuade tillfrågades om de har några tips på andra personer att kontakta.

Ett informationsbrev (se Bilaga I) skickades med e-post till de personer som hade e-postadresser angivna i sina bloggar. I de fall e-postadresser saknades publicerades brevet i kommentarsfälten till bloggarna. I informationsbrevet framgick en kortfattad beskrivning av studiens syfte och metod och personernas medverkan efterfrågades. De tillfrågade informerades genom brevet även att deltagandet är frivilligt samt att de hade rätt att när som helst avbryta sin medverkan. Ett liknande brev (se Bilaga II) publicerades på ett antal internetforum och sociala nätverk som en allmän förfrågan om deltagande i studien.

Frågeguide

En frågeguide (se Bilaga III) utformades som förväntades svara mot syftet. Författarna valde att inte direkt fråga efter erfarenheter av sociala medier som källa till stöd och information. För att ge informanten utrymme att lyfta fram sina egna erfarenheter av sociala medier relaterat till sin sjukdom, formulerades öppna frågor. Det går då att nå förståelse för vilken mening ämnet har i informantens livsvärld. Kvale och Brinkman (2009) benämner denna typ av intervju halvstrukturerad. Författarna valde att inte ha följdfrågor klara på förhand i frågeguiden, utan valde att istället lyssna aktivt och plocka upp ämnen som informanten tycktes anse viktiga och ställa följdfrågor utifrån dessa. Det innebar att frågorna kunde komma i olika ordning, samt att varianter på frågorna förekom. Målet med detta var att hålla uppe samtalsflödet i intervjun, vilket Trost (2010) framhåller som viktigare än att noga följa frågeordningen i guiden.

Pilotintervju

En pilotintervju genomfördes där frågeguiden testades och utvärderades. Intervjun flöt på bra och alla frågor från guiden besvarades. Därför ansågs frågeguiden hålla en bra standard och reviderades inte. Pilotintervjun inkluderades i resultatet.

Datainsamling

Båda författarna var närvarande och intog en aktiv roll i samtliga intervjuer. Intervjuerna genomfördes i personliga möten, via telefon och genom videosamtal i datorprogrammet Skype. Genom att möta informanterna ansikte mot ansikte uppnåddes fler typer av kommunikation, utöver den verbala även kroppsspråk, gester och ansiktsuttryck. Det är givetvis att föredra, både enligt Kvale och Brinkmann (2009) och författarna själva. På grund av geografiska avstånd och tidsbegränsning var det dock ej möjligt att träffa alla informanter. De två informanter som befann sig i Stockholm bokade efter författarnas förslag grupprum på sin arbetsplats respektive sin skola. Dessa intervjulokaler föreslogs för att utjämna den maktbalans som enligt Kvale och Brinkmann (2009) alltid finns i en intervjusituation. Alla intervjuer som gjordes har, oberoende av intervjuform, följt samma frågeguide.

Intervjuerna inleddes med att författarna informerade om syftet med studien, informantens konfidentialitet och möjlighet att avbryta sitt deltagande. Dessutom tillfrågades informanten om samtycke till att intervjun spelades in. Informanten fick möjlighet att ställa frågor. Denna inledande orientering definierar situationen för informanten som får en uppfattning om intervjuarna. Samtidigt skapas en god kontakt mellan båda parter (Kvale & Brinkmann, 2009).

Informanten ombads sedan att berätta kort om sig själv och sin sjukdomshistoria. Efter det ställdes frågor utifrån frågeguiden. Intervjuerna avslutades med att informanten fick möjlighet att ställa frågor och komma med reflektioner. Det ger en avrundning på intervjun som enligt Kvale och Brinkmann (2009) kan bidra till att eventuell spänning eller oro kan lösas upp. Till slut uppmanades informanten att kontakta författarna om frågor uppstod efter intervjun.

Bearbetning av data

Samtliga intervjuer spelades in med hjälp av diktafonfunktion på mobiltelefon. Direkt efter intervjuerna utvärderade författarna samtalet utifrån de kriterier som Kvale & Brinkmann (2009) anger för att avgöra om intervjun höll en god kvalitet. I kriterierna ingår bland annat att intervjun ska ge spontana, rika och relevanta svar, att den ska innehålla både långa och korta svar, samt att intervjuarna har försökt tolka svaren under intervjun för att få verifikation. I nära anslutning till intervjuerna transkriberades inspelningarna för att möjliggöra en närmare analys av innehållet. Transkriberingen delades upp på så sätt att den författare som hade spelat in intervjun transkriberade den. I de fall då båda författarna hade spelat in intervjun, delades den upp i två lika stora delar. Efter transkriberingen lyssnade och läste författarna igenom varandras transkriberingar för att försäkra sig om att allt som sades under intervjun kommit med i texten.

Därefter bearbetades materialet enligt den analysprocess som beskrivs av Lundman & Hällgren Graneheim (2008) för kvalitativ innehållsanalys. Då författarnas ursprungliga idé var att sortera materialet efter huvudkategorierna ”information” och ”stöd” så påbörjades analysen med att två tabeller skapades i ett dataprogram med dessa kategorier. I dessa tabeller sorterades meningsbärande enheter in i form av stycken, meningar eller ord. Därefter kondenserades enheterna för att lyfta fram det väsentliga och göra materialet mer lätthanterligt utan att den centrala innebörden gick förlorad. Utifrån förfarandet som Lundman och Hällgren Graneheim (2008) förordar kom författarna genom diskussion överens om koder vilka sammanfattade innehållet i de meningsbärande enheterna. Koderna fördes in i tabellen och därefter delades koderna in i underkategorier vilka förväntades ligga till grund för strukturerna i resultatet.

Därefter sorterades raderna i tabellen utifrån underkategorierna, så att de samlades i block. Det gjorde det lätt att överblicka materialet i den fortsatta analysen. Från de meningsbärande enheterna valdes ett antal citat ut som redovisas i resultatet för att beskriva de intervjuades upplevelser. I den fortsatta analysen så bearbetades materialet vidare och de nämnda huvudkategorierna valdes bort. Istället valdes de huvudkategorier som anges i resultatet. De nya huvudkategorierna visade olika sätt som informanterna upplevt socialt stöd och informationssökande via sociala medier.

Giltighet

För att öka trovärdigheten och därmed giltigheten i en kvalitativ intervjustudie är det enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2008) av vikt att beskriva exakt hur arbetsprocessen har gått till. På så sätt kan läsarna följa arbetets gång. I föreliggande studie har författarna valt att noga beskriva arbetsprocessen. Båda författarna har varit aktiva i intervjuerna och har gemensamt tolkat de utskrivna intervjuerna. Tolkningen skedde under diskussion med hänsyn till meningarnas kontext. Med hjälp av frågeguiden var det möjligt att styra intervjuerna så att samtliga intervjuer genomfördes på ett likvärdigt sätt och samma områden berördes. Inga begränsningar gjordes i urvalskriterierna av deltagare, både män och kvinnor i olika åldrar inkluderades i resultatet och detta är något som enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2008) ökar giltigheten i och med att möjligheterna till variationer blir större.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt Medicinska forskningsrådet (2003) och Kvale och Brinkmann (2009) är det nödvändigt att informanterna är väl informerade och införstådda med vad deras medverkan i studien innebär. Författarna måste även säkerställa att deltagarna har förstått innebörden av den information de delgivits. Med hänsyn till detta erhöll de personer som intervjuats information både skriftligt och muntligt om studiens syfte, upplägg, vad författarna ville uppnå med studien, samt betydelsen av deras medverkan i studien. Genom att informanterna hade möjlighet att ställa frågor innan intervjuerna påbörjades, skapade författarna möjlighet att reda ut eventuella oklarheter kring studien och deltagarnas medverkan.

Deltagarna informerades även i enlighet med Medicinska forskningsrådet (2003) och Kvale och Brinkmann (2009) om att deras medverkan när som helst kunde avbrytas om de så önskade utan vidare förklaring. Då samtycke till detta gavs genomfördes intervjuerna. Informanterna erhöll även information om att allt material skulle förvaras på ett säkert sätt, att inga utomstående kunde få ta del av det, samt att de skulle komma att avidentifieras och förbli anonyma i resultatet. Eftersom flera av informanterna söktes via internet fanns risken att andra personer kunde göra samma sökning och eventuellt identifiera informanterna. Författarna har för att minimera den risken valt att ej namnge några av forumen som kontaktats. Informanterna erhöll även information om och godkände detta.

RESULTAT

Studiens resultat redovisas under sju huvudkategorier med tillhörande underkategorier (se Tabell 1), vilka framkom i analysprocessen under bearbetningen av insamlad data. För att åskådliggöra informanternas erfarenheter redovisas utvalda citat i kursiv stil.

Tabell 1. Översikt av kategorier

Huvudkategori	Underkategori
En plattform för gemenskap	Kunna känna igen sig Känna trygghet
Bloggen – ett verktyg för att nå ut till andra	Glädjen i att kunna hjälpa andra Bloggen som dagbok Förmedla hopp
Närståendes behov av information och stöd	
Lättillgänglig kunskap	Forskning och utveckling
Kontroll över sjukdomen	Delaktighet
Negativa erfarenheter av att använda internet	Rädsla och oro Bli sedd som sjuk
Ifrågasätta och vara källkritisk	

En plattform för gemenskap

Kunna känna igen sig

Informanterna kunde se många möjligheter till kontakt med andra via internet. Läkemedelsföretag och andra organisationer anordnade träffar via hemsidor som vände sig till personer med MS, och för andra fungerade även bloggar och internetforum som verktyg för att initiera kontakt med andra. Flera informanter hade lärt känna andra personer med MS med hjälp av de sociala medierna.

Att jag kunde relatera, att det fanns andra som hade samma symtom och samma diagnos, då tyckte jag att det var jätteviktigt att bara veta att det fanns människor i liknande situationer.

Kontakten med andra personer med MS upplevdes som mycket betydelsefull; den innebar en möjlighet att känna gemenskap och att möta andra som upplevde samma känslor inför diagnosen. Informanterna upplevde att det var lätt att förstå varandra i och med att man delade diagnos. I umgänget med andra diskuterades inte alltid sjukdomen, men den gemensamma

plattformen gav en utgångspunkt för samtal om annat i livet. Det fanns en förförståelse för de hinder och problem som kunde uppstå i livet, en förförståelse som personer utan MS saknade. Det gav en tillfredsställelse att kunna känna igen sig i främmande personer som man delade sjukdom med.

Ja, vi träffas och fikar och pratar och bara umgås och behöver inte prata om just MS, men att man ändå har de här människorna nära sig. Att man kan prata med dem och att de förstår, att jag förstår dem.

Känna trygghet

Då informanterna var nydiagnosticerade upplevde de ett behov av att söka andra personer med MS för att finna förståelse och få svar på sina frågor. Det var lätt känna sig rädd, förvirrad och orolig inför framtiden. Genom att söka sig till sociala mötespunkter på internet öppnades möjligheten att nå likasinnade vilket skänkte trygghet i den nya främmande situationen. Gemenskapen som upplevdes med andra gjorde även att informanterna kände sig mindre ensamma i situationen.

Man känner väl att man inte är så mycket ensam, de har ju samma tankar som jag. Man känner sig lite mindre ensam, man är i samma sits.

Med tiden byggde flera av informanterna upp kontaktnät med personer som de lärt känna via de sociala medierna. De relationer som etablerats skänkte trygghet då informanterna ville prata av sig om något gällande sjukdomen eller livet i allmänhet.

Bloggen - ett verktyg för att nå ut till andra

Glädjen i att kunna ge stöd andra

Internet gav inte bara möjligheten att uppnå stöd genom kontakt med andra, utan även en möjlighet att kunna ge stöd åt de som sökte det. De som bloggade gjorde det inte primärt för att skriva om sin sjukdom, men de fick ändå feedback från personer med diagnosen som ofta hade frågor och funderingar kring sjukdomen. Det var ofta nydiagnosticerade personer som var i behov av stöd som skrev kommentarer och inlägg till bloggarna. Genom att ha en dialog med dessa personer över internet eller via telefon upplevde informanterna en drivkraft att fortsätta skriva. Det låg en egennyttan och glädje i att kunna hjälpa andra, eftersom de själva visste vad andra känslomässigt kunde gå igenom.

Jag har hela tiden någon som jag stöttar för tillfället, någon som har fått diagnosen nyligen och som behöver ringa eller mejla ett tag. Sedan går de vidare och då kommer nästa som vill prata.

Även den allmänna kontakten med och responsen från de som läste bloggarna gav informanterna fortsatt drivkraft att skriva. Det var många som blev glada och inspirerade av att läsa bloggarna. En av informanterna drev ett eget diskussionsforum och även denne kände sig driven av att kunna hjälpa andra eftersom det upplevdes som betydelsefullt att kunna bistå med en plattform där tankar, frågor och funderingar kunde ventileras.

Speciellt nydiagnosticerade som hittar in där. Det driver mig lite, eller väldigt mycket, att fortsätta skriva. Jag får en massa fina mejl, man blir helt tagen ibland, att man kan påverka någon.

Bloggen som dagbok

Bloggarna fyllde även syftet att kunna skriva av sig när livet kändes jobbigt. De fungerade som en offentlig dagbok, där skribenterna skrev ner sina tankar och funderingar när de drabbades av motgångar och kände ett behov av att dela med sig för att lätta sitt eget sinne.

När det är mycket sjukhusbesök och kontroller och så där, då väcks tankarna och då händer det att jag skriver rätt mycket. Det är många med MS som läser och då får man lite input.

Förmedla hopp

De informanter som bloggade gjorde det i stor utsträckning för att visa att det går att leva ett vanligt liv med MS. Deras bloggar fokuserade inte på sjukdomen i sig, utan på deras vardagliga liv. Hela livet ansågs inte raseras på grund av sjukdomen, utan det fanns metoder för att kunna må bra och fungera i vardagen. Sjukdomen fanns där hela tiden, men den behövde inte ta över livet. Det gick att i stor utsträckning fortsätta livet som det var innan diagnosen. En informant uttryckte det så att alla människor har olika problem som de bär på, MS är bara ytterligare ett sådant problem som man får handskas med. Det gällde att hitta sin egen väg, sina egna strategier för att kunna leva det liv som var tänkt från början, trots att sjukdomen nu fanns med i bilden. Med hjälp av bloggarna upplevde informanterna att de kunde förmedla hopp till andra som upplevde livet som tungt efter diagnosticeringen.

Sjukdomen hindrar inte mig så mycket, jag har ingen större anledning att gräva ner mig i det. Det är inte så mycket positivt som kan komma av det, det är bara att gilla läget ... Jag kan ju gärna visa hur det funkar och visa på ett ansikte av sjukdomen.

Närståendes behov av information och stöd

Informanternas närstående besökte sociala medier med avsikt att tillgodogöra sig stöd och information om MS. Närstående hade ett behov av att erhålla kunskap och stöd om sjukdomen för att på olika sätt kunna hjälpa sin anhörige och få förståelse för dennes situation. Det hände att informanterna inte alltid hade möjligheten eller viljan att ställa upp som primär kunskapskälla för omgivningen. Det var då lätt att hänvisa närstående till internet och de sociala medier som tillhandahåller bra information. På så sätt upplevdes de sociala medierna på internet som ett stöd även för den drabbade.

Man har ett sånt 30-sekunderspitch om vad MS är som man har dragit för alla människor man träffar.

Man kan referera till sociala medier, jag kan uppmana någon att gå hem och läsa på om MS för att ganska snabbt få en bra bild utan att de behöver läsa en bok och utan att jag måste förklara ... Det är en av de största fördelarna, att det jag väljer att inte berätta blir jag avlastad med.

Lättillgänglig kunskap

MS är en individuell sjukdom, likaså behovet av information. Vissa informanter hade ett omedelbart behov av att lära sig mer och att söka så mycket information som möjligt i samband med sjukdomsbeskedet, andra ville sig lite i taget för att sakta men säkert kunna acceptera sin nya situation. Informanterna vände sig i första hand till internet för att söka information om sin diagnos på grund av dess lättillgänglighet. Genom diskussionsforum på internet erhöles möjlighet att snabbt kunna få svar på frågor oberoende av tid på dygnet, något som informanterna ansåg hade särskilt stor betydelse då de inte behöver vara beroende av MS-mottagningarnas telefontider.

Jag är så inkörd i det här, jag är väl en sådan här datorgenerations-människa. Jag är så inne på att allting bara är ett knapptryck bort, att man kan hitta allting. Hade jag inte haft den tillgången till dator eller internet så är det ju läkaren som gäller, antar jag.

Nydiagnostiserade upplevde att det var lättare att ta till sig information via internet, då de själva kunde välja tid och plats för informationssökningen, än via enstaka besök på vårdinrättningar. En av informanterna var särskilt missnöjd med vårdens informativa insats i samband med sjukdomsbeskedet, varför de sociala medierna kom att bli extra värdefulla för denne.

Anledningen till att jag sökte mig till forum och nätet var för att jag inte fick någon info från vården. Jag bara fick min diagnos, pang bom ... Jag kunde ingenting om min sjukdom, så det var naturligt att man sökte sig till hemsidan.

Forskning och utveckling

Via de sociala medierna erhöles goda möjligheter att kunna läsa de senaste forskningsrönen om sjukdomen och dess behandling. Framstegen inom utvecklingen av nya läkemedel och behandlingsalternativ upplevdes vara av intresse eftersom de sannolikt skulle komma att ha betydelse för sjukdomsprognosen. Flera informanter var engagerade i aktuell forskning och internetforumen fungerade som ett verktyg för dem att hålla sig uppdaterade och kunna följa och diskutera pågående studier. Ytterligare en anledning till att följa utvecklingen var att vänner och bekanta hörde talas om nya studier i media och ofta ställde frågor rörande sjukdomen som de drabbade förväntades kunna svara på.

Man får hålla sig lite à jour, för ett tu tre så kommer frågor från släktingar och bekanta. "Har du hört det här, har du sett detta" – då tycker jag att man bör ha gjort det.

Genom att ta del av råd och tips och samla fakta fanns möjligheten att kunna basera sina val gällande behandlingsalternativ och egenvård på den kunskap som inhämtats.

Kontroll över sjukdomen

Information ansågs vara en nödvändig förutsättning för att kunna inta kontroll över den rådande situationen. De sociala medierna upplevdes bidra till den kunskap som krävdes för att kunna behärska sjukdomen och dess symtom.

Det är en styrka som patient att man inte är i någon annans händer och man behöver inte lita på vad någon annan säger om jag inte tycker så, utan kan faktiskt skaffa kött på benen från annat håll.

Sjukdomen uttrycker sig på en mängd olika sätt och symtomen varierar från person till person. Då symtom uppstod som informanterna inte hade upplevt tidigare vände de sig ofta till de sociala mötesplatser och kontaktnät som etablerats via internet. Genom dessa kunde de söka efter någon som kände igen symtomen och dela erfarenheter kring dem. Ett eventuellt försämrat hälsotillstånd ledde till ett behov av att kunna bekräfta att symtomen var relaterade till sjukdomen, men också att få hjälp att hantera dem.

Skulle det hända något drastiskt i min sjukdom så skulle jag ju säkert gå ut och söka information igen om det är något som jag inte vet.

Jag var hungrig på information, speciellt i och med jag fick en sådan tuff start i sjukdomen, så jag kände att det här måste jag se till att behärska. Få en känsla av kontroll, eller falsk känsla av kontroll kanske, men jag ville veta vad det är.

Delaktighet

Tillgången till information upplevdes ha en stärkande inverkan på de drabbades autonomi. God kunskap medförde en möjlighet att kunna föra dialog med behandlande läkare om möjliga behandlingsalternativ och ansågs därmed möjliggöra delaktighet i vården. För att som patient kunna ta del av den senaste forskningen och få tillgång till nya läkemedel och hjälpmedel krävdes dock en medvetenhet om vad som fanns att tillgå samt initiativförmåga från patientens sida; vården ansågs inte initiera kontakt med patienterna med syftet att hålla dem uppdaterade.

Det är inte så att min läkare bara ringer till mig och erbjuder mig en ny grej, utan det får man ju själv då ta reda på och sen kontakta sin läkare och säga att "det här vill jag ha".

Negativa erfarenheter av att använda internet

Rädsla och oro

I samband med att informanterna fick sin diagnos sökte de på internet för att ta del av andras sjukdomsberättelser i syfte att känna trygghet och uppleva stöd. De sökte efter personer som de kunde identifiera sig med och som var i liknande situation. De fann även berättelser från personer som var långt gånga i sin sjukdom och upplevde många svåra symtom. Det upplevdes som negativt att ta del av dessa berättelser, då de istället skapade känslor av rädsla och oro för framtiden. Det ansågs därmed finnas en fara med lättillgängligheten då alla inte mätte bra av att läsa sig till erfarenheter och information om sjukdomen.

Man får värja sig lite för det materialet som hörs mest. I början var det lätt att få en förvriden syn. Allt hemskt syns ju direkt på ett annat sätt, de som mår bra hör man inte mycket av.

De här solskenshistorierna som är såhär... "åh, jag har det jättebra, fast jag sitter i min permobil - jag kan ju faktiskt jobba 20 procent"! Och så är man 20 år och har inte ens gått ut sin högskoleutbildning och känner bara ... Jag tänker inte bli en sådan solskenshistoria ... Den personen kanske är jätteglad att den kan åka runt i sin permobil men jag vill inte höra det.

En annan konsekvens av lättillgängligheten var enligt en av informanterna att oroligt lagda personer kunde ta skada av att läsa information om möjliga framtida symtom i och med att sjukdomsförloppet var svårt att förutse. Då dessa personer läste om sjukdomen kunde de uppleva oro för att själva drabbas av symtomen.

Bli sedd som sjuk

Informanterna uttryckte en ovilja mot att låta sjukdomen ta upp en större del av livet än nödvändigt. De ansåg sig vara friska och ville inte identifiera sig med en sjukdomsroll. Eftersom allmänheten enligt informanterna hade en mörk och dystert bild av MS, upplevdes det vara lätt att bli sedd som en svårt sjuk människa och bli behandlad därefter. Av den anledningen var det inte ovanligt att medvetet avstå från att läsa om sjukdomen på internet. Det ansågs föreligga en risk i att söka sig till och ta del av erfarenheter och information kring sjukdomen då detta kunde leda till att det sjuka hos individen tilläts ta större plats.

En av informanterna avstod därför ofta från att berätta för omgivningen om sin diagnos, då det var lätt att bli sedd som en sjuk person. Informanten avstod även från att söka stöd och ta kontakt med andra personer med MS på internet och menade att det kändes fel att basera en bekantskap på enbart en gemensam sjukdom.

Det är det som blir så konstigt på sådana sidor tycker jag, det skulle vara lättare om man hade något annat gemensamt, och sen råkar vi dessutom ha samma sjukdom. Och inte: ”vi har ju samma sjukdom och dessutom gillar vi båda Johnny Depp” ... det blir fel ordning för mig i alla fall.

Ifrågasätta och vara källkritisk

Informanterna värderade informationen olika beroende på var den var publicerad. Åsikterna om vilka källor som upplevdes som trovärdiga skiljde sig mellan informanterna, några föredrog att förlita sig på forskningsrapporter medan andra menade att läkemedelsföretagen delgav korrekt och lättläst information.

På läkemedelsföretagens sidor finns en kvalitetskontroll och en ansvarskänsla på innehållet som ibland saknas på andra ställen och det är oroväckande när det är så pass allvarliga saker som det handlar om.

En informant var däremot kritisk till läkemedelsföretagen och ansåg att de ofta förmedlade en bild som var mer lättsam och glättig än vad den upplevdes vara av många drabbade. Enligt informanten undanhöll företagen ofta information om de svårare symtomen i sina sjukdomsbeskrivningar, vilket informanten upplevde som oärligt. Samtidigt ansåg informanten att allmänheten ofta hade en ”nattsvert bild” av sjukdomen och att det var viktigt att läkemedelsföretagen visade upp en lindrigare sida av sjukdomen.

Jag vet inte riktigt vad de säger på hemsidorna om symtom ... men jag har fått höra att man har ju inte ont när man har MS, men de allra flesta har ju smärtor kopplade till sin sjukdom. Det finns mycket felaktig information som surrar.

På en del forum fördes diskussioner om nya behandlingsmetoder som inte är godkända i Sverige men som genomförs i andra delar av världen. Informanterna uttryckte förvåning över de som vågade utsätta sig för de risker som behandlingsmetoderna medförde. Personerna som genomgick behandlingarna var inte alltid medvetna om riskerna och när de kom hem från behandlingen så skrev de vidare på diskussionsforumen om sina resultat. Det spädde på mängden av åsikter om behandlingarna vilket kunde leda till att fler och fler bestämde sig för att pröva.

*Jag tror att MS är en tacksam sjukdom för kvacksalvarna att gå på.
Det är ju desperata människor för att det är en allvarlig sjukdom
... Folk är villiga att gripa efter halmstrån, sedan är det ju det här
också att den går så mycket upp och ner. ... Folk åker till Polen
och genomför riskabla operationer, jag förstår inte hur de vågar.*

Många internetforum innehåller även i stor utsträckning information i form av tips och råd som i många fall baseras på personliga erfarenheter snarare än allmängiltiga råd. Det ansågs vara viktigt att ha i åtanke att sådan information inte förmedlats av medicinskt utbildade utan av lekmän. Majoriteten av informanterna uttryckte en misstro till dessa råd eftersom sjukdomsförloppet är så pass individuellt och symtomen upplevs så olika. Några nämnde även att flera av de personer som deltar i diskussionsforumen på internet påstår sig ha sjukdomen när de i verkligheten inte har fått en diagnos.

*Internet är fullt av självutnämnda experter som levererar falskheter
så trovärdigt att de av många uppfattas som sanningar.*

Ofta upplevdes delar av den information som fanns att tillgå via internetforumen som osann vilket kunde medföra en risk för spridning av felaktig information. Det gällde därför att läsa med urskiljning för att inte ta till sig och tro på allt som skrevs. Osanningar om sjukdomen ansågs dock även förekomma på andra ställen i samhället, så det var av vikt att lära sig vara källkritisk till all information som rörde MS.

*Jag tycker definitivt att internet är av godo, även om man måste
vara kritisk och kunna sålla.*

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att finna informanter valde författarna att söka bland vänner och bekanta samt på internet. Cirka tjugo personliga och allmänna förfrågningar gjordes på internet och tre personer kontaktades genom vänner och bekanta. Svar erhöles från nio personer varav tre exkluderades från studien på grund av försenad intresseanmälan eller avhopp relaterat till sjukdom. Då enbart två utav de intresserade befann sig i Stockholm och tiden var begränsad, beslutades att majoriteten av intervjuerna fick göras över telefon. Vid telefonintervjuer förloras den visuella kontakten med informanten och därmed kroppsspråk, gester och ansiktsuttryck som bidrar till kommunikationen. Kvale och Brinkmann (2009) anser att dessa variabler som alla finns i en intervju där man möts ger en mer levande bakgrund till analysen av utskriftena. Författarna upplevde att det var svårt att få samtalen att flyta på bra i telefonintervjuerna av just den anledningen, det var svårt att tolka informanterna enbart utifrån olika röstlägen och ord som sades. Trots detta hinder ansågs telefonintervjuerna bidra till ett innehållsrikt resultat tack vare omfångsrika svar från informanterna. En av intervjuerna gjordes via webbkamera genom datorprogrammet Skype, där webbkameran möjliggör den visuella kontakten som inte är möjlig genom telefon. Den intervjun upplevdes som bekväm att genomföra tack vare att båda parter kunde befinna sig på sin egen "hemmaplan" och därmed utjämnades maktbalansen på ett enkelt sätt (Kvale & Brinkmann, 2009). Det hade varit önskvärt att göra fler intervjuer på det sättet, men övriga informanter hade ej tillgång till webbkamera.

I efterhand kan författarna konstatera att informanter borde ha sökts på fler sätt, till exempel på MS-mottagningar, men då utgångspunkten var att nå informanter som använde sociala medier på internet så var målet att nå så många informanter som möjligt över internet. Författarna frågade informanterna i samband med intervjuerna om de kände till någon person med MS som uppfyllde urvalskriterierna, som kunde tänka sig vara intresserad av att delta. Trost (2010) kallar denna metod "snöbollsmetoden". Ingen ytterligare informant nåddes dock på detta sätt.

Författarna anser att urvalet av informanter gav möjligheter till ett nyanserat resultat. Det var möjligt att urskilja både likheter och skillnader informanternas erfarenheter som visade på individuella variationer vilket Lundman & Hällgren Graneheim (2008) menar är av vikt för kvalitativa studiers giltighet. Det är möjligt att resultatet hade blivit annorlunda om andra personer hade deltagit i studien. Författarna anser dock att de individuella variationer som framkommit i resultatet skulle kunna överföras till andra personer och situationer. Fler informanter hade inte nödvändigtvis bidragit till en större variation, utan hade troligtvis enbart bekräftat att erfarenheter kring området är individuella och personliga.

Vid telefonintervjuerna användes högtalartelefon och samtalet spelades in med diktafonfunktion på en annan telefon. Det resulterade i vissa fall i sämre ljudkvalitet, vilket kan ha påverkat transkriberingsprocessen då det är lättare att missuppfatta det som sägs.

Frågeguiden som utformades innehöll inga följdfrågor utan två uppmaningar samt två frågor. Det både underlättade och försvårade intervjun. I de fall där informanten gav fylliga svar så blev det lätt att ställa följdfrågor och få ett bra flöde i samtalet (Trost, 2010). I de fall då informanten gav korta svar och inte tillförde egna tankar i så stor utsträckning så upplevde författarna det svårt att hitta följdfrågor som inte var av påstående-karaktär eller direkta frågor. En fylligare frågeguide hade i de fallen kunnat bidra med fler frågor att ställa.

Båda författarna var aktiva i intervjuandet. Det var ett medvetet val, som gjordes med tanken att om båda deltog så kunde båda två bidra med följdfrågor. Svårigheten blev ibland att veta vem som skulle säga vad. Ibland ville båda två säga något, vilket kunde skapa förvirring. Författarna upplevde att det var svårt att lyfta de områden som informanten tycktes anse angelägna, för att sedan ställa följdfrågor utifrån det. De svårigheter som upplevdes med intervjuandet ansågs av författarna bero på oerfarenhet.

Vid bearbetningen av materialet hade ett antal underkategorier skapats som användes i det första utkastet till resultatdelen. Därefter analyserades materialet vidare och i slutresultatet är inte kategorierna desamma som i den ursprungliga tabellen.

Resultatdiskussion

Samtliga informanter i föreliggande studie hade i någon grad sökt information och stöd i samband med att de diagnosticerades med sjukdomen MS. Det förelåg både en strävan att lära sig mer om sjukdomen samt att finna likasinnade personer att dela erfarenheter med. Möjligheten till att finna gemenskap med andra personer med MS skänkte informanterna stöd och trygghet.

Ett sjukdomsbesked är en livsomvälvande och dramatisk händelse för den drabbade personen. Enligt Kralik et al. (2001) är det inte ovanligt att personer i samband med att de mottar ett sjukdomsbesked känner sig ensamma, vilket gör att relationer till andra för att ha någon att samtala med och känna stöd ifrån är av stor betydelse. Informanterna i föreliggande studie uppgav att kontakten med andra drabbade via de sociala medierna kunde bidra till en känsla av gemenskap som minskade upplevelsen av ensamhet i den nya situationen; det var lättare att känna sig förstådd av personer som upplevde liknande förhållanden. Med tiden utvecklade flera av informanterna kontaktnät av personer funna via de sociala medierna, med vilka de umgicks i olika former. Dessa personer kunde även fungera som stöttepelare för de drabbade när livet kändes tungt. För de informanter som bloggade och drev egna forum på internet upplevdes även möjligheten att kunna skänka stöd och trygghet till andra som en källa till glädje.

Behovet av stöd och information var högst individuellt och varierade med tiden. Resultatet visar att behovet av stöd generellt sett är större i början av diagnosen, för att sedan avta med tiden. Författarna anser därför att det är viktigt att vårdpersonal är uppmärksam på var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig. Det är viktigt att ta hänsyn till detta för att kunna ha förståelse för vilken form av stöd och information som kan vara aktuellt för den enskilde patienten.

Liksom behovet av stöd skiljer sig från person till person, varierar även i vilken form stödet eftersöks. För några av informanterna upplevdes det som tillräckligt att läsa andras diskussioner på forumen medan andra valde att inta en aktiv roll i dessa. Några utväxlade även e-post med andra, skrev bloggar eller drev egna diskussionsforum. Informanterna i föreliggande studie menade liksom Hamilton & Sjöberg (2010) att personer som bloggar om sin sjukdom gör det av olika anledningar samt att bloggandet fyller flera funktioner som upplevdes vara av betydelse. Skrivandet har ett terapeutiskt syfte, då bloggen används som en dagbok, men används även för att nå ut till och etablera kontakt med andra personer. Responsen som dessa informanter fick från läsarna var mycket betydelsefull och den gav dem drivkraft att fortsätta skriva. Responsen blev en bonus för dem, då de primärt inte skrev om sin sjukdom, eller ville informera om MS, utan framförallt skrev om sin egen vardag, för att

visa att det gick att leva ett vanligt liv med sjukdomen och därmed skänka stöd till andra. Bloggen användes även för att kunna ventilerat tankar och funderingar då livet kändes tungt, och därmed gav skrivandet den terapeutiska effekt som Hamilton & Sjöberg (2010) skriver om i sin studie.

Informanterna ansåg att internet är en dagsfärsk och lättillgänglig källa till kunskap och kommunikation som är i ständig utveckling till skillnad från till exempel litteratur. Det menade även Kortum et al. (2008) var en fördel med informationssökning på internet. Flera av informanterna valde av denna anledning att i första hand vända sig till de sociala medierna då de hade frågor rörande diagnosen istället för att kontakta vården. Detta kan enligt Wicks et al. (2010) bidra till en minskad belastning på sjukvården, vilket därmed är kostnadsbesparande.

De sociala medierna bistod med ett informationsflöde som ansågs vara till övervägande del till informanternas fördel. Det fanns möjlighet att ta del av andra personers råd och tips, och med hjälp av bland annat diskussionsforum var det även möjligt att bli upplyst om vetenskapliga rapporter gällande nya behandlingsmetoder etcetera. Informationsflödet ansågs därmed göra det lätt för de drabbade att, om intresse förelåg, ta del av forskning och nya framsteg. Patienter som på egen hand läser sig till hälsorelaterad information antar ett större ansvar över den egna hälsan och visar en större förmåga till följsamhet i behandlingar (Bansil et al., 2006; Hay et al., 2008).

Vidare blir väl pålästa patienter ofta mer involverade i sin behandling och är i större grad delaktiga i vården, något som även informanterna i föreliggande studie gav uttryck för. De menade liksom resultatet som framkom i studien av Hay et al. (2008) att den kunskap som de inhämtade från internet och de sociala medierna kunde användas i dialog med behandlande läkare, vilket gjorde att de upplevde större delaktighet i sin behandling. Med tanke på att delaktighet kan göra att patienter upplever ett bättre hälsotillstånd (Protheroe et al. 2010) så borde tillgången till information och stöd via de sociala medierna ha potential att öka välbefinnandet hos denna patientgrupp.

Av studiens resultat framkom att möjligheten till information och kommunikation via internet inte enbart är av godo. Informanterna menade att det inte finns någon garanti för att de svar man erhåller från internet är helt korrekta, vilket innebär en risk för de personer som inte är källkritiska. Den risken framhåller även Kortum et al. (2008) som menar att det på grund av den stora mängden information som finns på internet är det svårt att sälla fram den betrodda kunskapen från säkra källor. Det föreligger därmed en fara i denna lättillgänglighet och personer som inte tar hänsyn till detta riskerar att göra val gällande egenvård baserade på oriktiga fakta istället för att erhålla adekvat hjälp.

Personer som redan mår dåligt blir extra känsliga för påverkan av information och kontakt med andra på internet och kan genom att ta del av detta må ännu sämre (Hay et al., 2008). Deltagarna i föreliggande studie har erfart att vissa personer som har en diagnos kan fara illa av att läsa sig till fakta om symtom och ta del av sjukdomsberättelser som förmedlades av personer som är längre gångna i sjukdomsförloppet. Detta då de ej kunde identifiera sig med dessa sidor av sjukdomen och drabbades istället av oro och rädsla inför framtiden. Det kunde leda till att de aktivt tog avstånd från att utnyttja de möjligheter till information och stöd som fanns att tillgå, något som författarna till föreliggande studie är bekymrade över. Det innebär att de kunde gå miste om bra information och stöd som kunde påverka dem i positiv riktning.

Informanterna upplevde sig själva som friska trots sin diagnos. De upplevde ofta att omgivningen hade en mörk och mycket negativ bild av sjukdomen, vilket ledde till att de inte gärna pratade om sin sjukdom. De upplevde då att de blev sedda som en svårt sjuk person och att omgivningen fick en felaktig bild av dem. Därför avstod de ibland från att söka information, då de upplevde att om de lärde sig mer om sjukdomen så skulle den ta större plats i deras ”friska” liv.

Det ligger alltså en paradox i informanternas utsagor. Dels uppskattar de alla tillgången till information och stöd på internet och ser många fördelar med den. Men de vill ändå inte alltid ta del av utbudet på internet, då det samtidigt kan medföra nackdelar att ta del av det. Alla informanter är medvetna om vikten av att vara källkritisk, men åsikterna om vilka källor som är trovärdiga går isär.

Trots att det är väl känt att patienter ”hälsosurfar” på internet (Hay et al., 2008; Kortum, 2008) uppmärksammas inte detta tillräckligt mycket enligt författarna till föreliggande studie på sjuksköterskeutbildningen på Sophiahemmet Högskola. Det kan leda till att sjuksköterskestudenterna inte får tillräcklig kunskap om de möjligheter som finns att tillgå, samt hur dessa kan påverka de patienter som sjuksköterskor möter i vården. Det gör det svårare att vägleda patienterna till bra stöd- och informationskällor på internet. Med hänsyn till de risker som internetbaserad information kan medföra anser författarna till föreliggande studie att vårdpersonal bör kunna uppmana patienter till att vara källkritiska när de söker information på internet. Johansson & Thorbiörnsson (2010) och Hamilton & Sjöberg (2010) påtalar vikten av att sjukvårdspersonal är medvetna om de möjligheter som finns på internet för att kunna rekommendera pålitliga källor.

Genom att få en inblick i hur personer med MS kan använda internet och sociala medier för att själva söka information och stöd, kan befintlig och blivande personal inom vården se möjligheter till stöd och egenvård för olika patientgrupper. Johansson & Thorbiörnsson (2010) menade att vårdpersonalen i deras studie ansåg att sociala medier och internet medförde nytta för patienterna, men att de inte hade tagit till sig detta i sin relation till patienterna.

Slutsats

Behovet av stöd och information hos personer med MS är högst individuellt. Tillgången till stöd och information via sociala medier anses generellt som en fördel och har potential att bidra till positiva erfarenheter och ökat välbefinnande. För att kunna dra nytta av denna tillgång kan det vara en fördel att användarna förhåller sig kritiska till källorna för att inte riskera att råka ut för negativa erfarenheter.

Utifrån resultatet som har framkommit i studien anser författarna att sjukvården bör följa med i utvecklingen av de sociala medierna och informationsflödet på internet. Genom att ha förståelse för och kännedom om hur patienter använder internet i relation till sin hälsa skapas bra förutsättningar för att i samråd med patienten kunna vägleda denne till de sociala medier som kan vara till godo och hjälp.

Förslag till fortsatta studier

Författarna uppmärksammade under intervjuerna att flera av informanterna återkom till de olika nya behandlingsformer som förekommer men som ännu inte är godkända i Sverige. På internet finns det dels personer som enbart är intresserade av de nya behandlingarna men det finns även personer som har genomgått dem. En del av dessa personer arbetar aktivt på internet för att sprida information om behandlingarna samt för att skynda på utvecklingen i Sverige så att fler ska kunna ta del av dem. Det vore av intresse för framtiden att forska i hur patienter med hjälp av internet kan påverka forskningen och utvecklingen av nya behandlingar. Vidare skulle det vara intressant att undersöka hur opinion kan skapas och hur den svenska sjukvården ser på dessa sajter och patienter.

REFERENSER

- Bansil, P., Keenan, N. L., Zlot, A. I., & Gilliland, J. C. (2006). Health-related Information on the Web: Results From the HealthStyles Survey, 2002–2003. *Preventing Chronic Disease*, 3(2), 1-10.
- Beal, C. C., & Stuifbergen, A. (2007). Loneliness in women with multiple sclerosis. *Rehabilitation nursing*, 32(4), 165-71.
- Bender, J. L., Jimenez-Marroquin, M-C., & Jadad, A. R. (2011). Seeking support on Facebook: A content analysis of breast cancer groups. *Journal of Medical Internet Research*. E-publicerad 4 februari 2011. doi: [10.2196/jmir.1560](https://doi.org/10.2196/jmir.1560)
- Boyd, D. M., & Ellison, N. B., (2008). Social Network Sites: Definition, history, and scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13, 210-230.
- Brown, R., Tennant, C., Sharrock, M., Hodgkinson, S., Dunn, S., & Pollard, J. (2006). Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: part II. Direct and indirect relationships. *Multiple Sclerosis*, 12, 465-475.
- Bundorf, M. K., Wagner, T. H., Singer, S. J., & Baker, L. C. (2006) Who Searches the Internet for Health Information? *Health Services Research*, 41, 819–836.
- Brundin, L. (2010). Förekomst och orsaker. Hämtat den 8 februari, 2011, från Neurologiskt handikappades riksförbund: <http://www.nhr.se/diagnoser/multipel-skleros-MS/neuroguiden/forekomst-och-orsaker-neuroguiden/>
- Coyle, P. K. (2010). The role of natalizumab in the treatment of multiple sclerosis. *The American Journal of Managed Care*, 16(6), 164-170.
- Culver, J. D., Gerr, F., & Frumkin, H. (1997). Medical Information on the Internet: A Study of an Electronic Bulletin Board. *Journal of General Internal Medicine*, 12(8), 466–470.
- Dahlgren, P. (2002). *Internet, medier och kommunikation*. Lund: Studentlitteratur.
- Dutta R., & Trapp B. D. (2007). Pathogenesis of axonal and neuronal damage in multiple sclerosis. *Neurology*. 68, 22–31.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2009). *Illustrerade medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ*. E-publicerad 4 maj 2004. doi: 10.1136/bmj.328.7449.1166
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Kristianstad: Karolinska Institutet.

- Fox, E. J. (2010). Emerging oral agents for multiple sclerosis. *The American Journal of Managed Care*, 16, 219-226.
- Hay, M. C., Strathmann, C., Lieber, E., Wick, K., & Glesser, B. (2008). Why patients go online: multiple sclerosis, the internet, and physician-patient communication. *The Neurologist*, 14(6), 374-381.
- Hamilton, M., & Sjöberg, S. (2010). *Erfarenheter kring att blogga om cancer* (Examensarbete, Sophiahemmet Högskola).
- Johansson, T., & Thorbiörnson, H. (2010). *Surfar sig patienter fram på internet till egenmakt och coping?: En intervjustudie om vilka copingstrategier sjuksköterskan uppfattar hos "den surfande patienten"* (Examensarbete, Sophiahemmet Högskola).
- Kemp, V. (2011). Use of 'chronic disease self-management strategies' in mental healthcare. *Current opinion in Psychiatry*, 24, 144-148.
- Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experiences of "being diagnosed" with a long-term illness. *Journal of Advanced nursing*, 33(5), 594-602.
- Kortum, P., Edwards, C., & Richards-Kortum, R. (2008). The impact of inaccurate internet health information in a secondary school learning environment. *Journal of Medical Internet Research*, E-publicerad 30 juni 2008. doi: [10.2196/jmir.986](https://doi.org/10.2196/jmir.986)
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Liu, X. J., Ye, H. X., Li, W. P., Dai, R., Chen, D., & Jin, M. (2009). Relationship between psychosocial factors and onset of multiple sclerosis. *European Neurology*, 62, 130-136.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Malik, S. H., & Coulson, N. S. (2008). Computer-mediated infertility support groups: an exploratory study of online experiences. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 105-113.
- Matti, A. I., McCarl, H., Klaer, P., Keane, M. C., & Chen, C. S. (2010). Multiple sclerosis: patients' information sources and needs on disease symptoms and management. *Patient Preference and Adherence*, 4, 157-161.
- McGeekin Heilferty, C. (2009). Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1539-1547.

- Medicinska forskningsrådet. Nämnden för forskningsetik. Vetenskapsrådet (2003). Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: forskningsetik policy och organisation i Sverige. (2., rev. versionen). Stockholm: Medicinska forskningsrådet (MFR).
- Mohr, D. C., Hart, S. L., Julian, L., Cox, D., & Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis. *BMJ*. E-publicerad 19 mars 2004. doi: 10.1136/bmj.38041.724421.55
- Moreau, T. (2001). Daily life activities and multiple sclerosis. *Revista de Neurologia*, 157(8-9), 1157-62.
- Nationalencyklopedin (2011): Hämtad den 1 februari, 2011, från Nationalencyklopedin: <http://www.ne.se/sociala-medier>
- Nisipeanu, P., & Korczyn, A. (1993). Psychological stress as risk factor for exacerbations in multiple sclerosis. *Neurology*, 43, 1311-1312.
- Protheroe, J., Blakeman, T., Bower, P., Chew-Graham, C., & Kennedy, K. (2010). An intervention to promote patient participation and self-management in long term conditions: development and feasibility testing. *BMC Health Services Research*. E-publicerad 14 juli 2010. doi:10.1186/1472-6963-10-206
- Sharp, J. (2001). The internet - changing the way cancer survivors receive support. *Cancer Practice*, 8(3), 145-147
- Skär, L. (2009). Relationernas betydelse. I S Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (ss. 27-40). Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag
- Statistiska Centralbyrån (2010). Privatpersoners användning av datorer och Internet 2010. Stockholm. Hämtad den 7 mars, 2011, från Statistiska Centralbyrån http://www.scb.se/statistik/publikationer/LE0108_2010A01_BR_IT01BR1101.pdf
- Takahashi, Y., Uchida, C., Miyaki, K., Sakai, M., Shimbo, T., & Nakayama, T. (2009). Potential benefits and harms of a peer support social network service on the internet for people with depressive tendencies: qualitative content analysis and social network analysis. *Journal of medical Internet research*. E-publicerad 23 juli 2009. doi: 10.2196/jmir.1142
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur
- Utbult, M. (2004). *Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?* (TELDOK-rapport, 138). Stockholm: TELDOK och KFB – Kommunikationsforskningsberedningen.
- Våge, L., Stattin, E., & Nygren, G. (2005). *Bloggtider*. Stockholm: Sellin & Partner.

Wahlström, B. (2007). *Guide till det virtuella samhället: trender i maktkampen mellan den verkliga och den virtuella världen*. Stockholm: SNS Förlag.

Wicks, P., Massagli, M., Frost, J., Brownstein, C., Okun, S., Vaughan, T., Bradley, R., & Heywood, J. (2010). Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *Journal of Medicine Internet Research*. E-publicerad 14 juni 2010. doi: 10.2196/jmir.1549

Hej!

Vi heter Petra Foss & Lena Alnebo och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola som ska genomföra ett examensarbete omfattande 15 högskolepoäng som berör användandet av sociala medier hos personer med diagnosen multipel skleros. Vi är därför intresserade av att få genomföra intervjuer med personer som har diagnosen MS samt använder sig av ett eller bådadera av följande sociala medier: bloggar och internetforum.

Vi söker ett antal personer som är intresserade av att medverka i intervjuer och dela sina erfarenheter kring ämnet. Intervjun kan ske per telefon eller genom ett möte (dock begränsat till stockholmsområdet) och beräknas ta ca 30-40 minuter. Vi har uppmärksammat din blogg och undrar om vi får intervjua dig? Din medverkan är mycket värdefull för oss och vi hoppas att du vill delta. Kontakta oss så får vi berätta mer!

De intervjuade kommer ej att namnges i studien och insamlat material hanteras på ett säkert sätt så att utomstående ej har tillgång till detta. Deltagandet är självklart frivilligt och du som deltar kan när som helst avbryta din medverkan.

Med vänliga hälsningar,

Lena Alnebo, 070 xxx xxx xxx, lena.alnebo@xxxx
Petra Foss, 073 xxx xxx xxx, petra.foss@xxxx

Hej!

Vi heter Petra Foss & Lena Alnebo och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola som ska genomföra ett examensarbete omfattande 15 högskolepoäng som berör användandet av sociala medier hos personer med diagnosen multipel skleros. Vi är därför intresserade av att få genomföra intervjuer med personer som har diagnosen MS samt använder sig av ett eller bådaddera av följande sociala medier: bloggar och internetforum.

Vi söker ett antal personer som är intresserade av att medverka i intervjuer och dela sina erfarenheter kring ämnet. Intervjun kan ske per telefon eller genom ett möte (dock begränsat till stockholmsområdet) och beräknas ta ca 30-40 minuter. Är du intresserad av att medverka ber vi dig att höra av dig till oss till någon av E-postadresserna nedan. Har du ytterligare frågor rörande undersökningen är du välkommen att kontakta oss. Din medverkan är mycket värdefull för oss och vi hoppas att du vill delta!

De intervjuade kommer ej att namnges i studien och insamlat material hanteras på ett säkert sätt så att utomstående ej har tillgång till detta. Deltagandet är självklart frivilligt och du som deltar kan när som helst avbryta din medverkan.

Med vänliga hälsningar,

Lena Alnebo, 070 xxx xxx xxx, lena.alnebo@xxxx
Petra Foss, 073 xxx xxx xxx, petra.foss@xxxx

- 1) Berätta om vilka webbplatser du besöker som är relaterade till din diagnos!
- 2) Beskriv hur du använder dessa!
- 3) Vad är det som gör att du väljer att använda dig av sociala medier gällande spörsmål som rör din diagnos?
- 4) Vilken betydelse har de sociala medierna för dig?