



Psoriatikers behov och användning av informationssökning på webben

En enkätundersökning

Julia Storbacka

Examensarbete

Vård 13

2017

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård 13
Identifikationsnummer:	16985
Författare:	Julia Storbacka
Arbetets namn:	Psoriatikers behov och användning av informationssökning på webben
Handledare (Arcada):	Anu Grönlund
Uppdragsgivare:	DeDiWe
Sammandrag:	<p>Examensarbetet är en del av yrkeshögskolan Arcadas projekt DeDiWe (Developer of Digital Welfare Services). Projektet har som mål att ge framtida professionella färdigheter att utveckla eHälsotjänster. Syftet med examensarbetet var att ur ett användarperspektiv kartlägga psoriatikers behov och användning av webben som ett redskap för informationssökning om den egna sjukdomen. Studien gjordes via en elektronisk enkätundersökning där 42 finsktalande och 8 svensktalande finländare deltog. Den kvantitativa metoden kompletterades med kvalitativa inslag och analysen var deduktiv. Som teoretiskt perspektiv användes begreppet "health literacy", människans förmåga att ta emot, bearbeta och använda sig av information på ett hälsofrämjande sätt. Resultatet av enkätstudien visade att finländska hudpsoriatiker använder sig av webben när de söker diverse information om sjukdomen, behandlingar och läkemedel. Enligt psoriatikerna finns det bra och konkreta tjänster på nätet som är lättillgängliga. Det eftertraktas dock i kommentarsfältet en gemensam tjänst med samlad information och en anonym chat-möjlighet samtidigt som det önskas mer liv i Psoriasisförbundets hemsida medan andra deltagare tycker att Psoriasisförbundet har den bästa informationen. Vidare forskning inom ämnet behövs då internetanvändning och elektroniska tjänster blir en allt större del av befolkningens vardag, vilket betyder att hälso- och sjukvården måste utveckla sina tjänster i samma takt.</p>
Nyckelord:	psoriasis, psori, webben, eHälsa, internetsökning, kronisk-sjukdom
Sidantal:	41
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	20.11.2017

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Vård 13
Identification number:	16985
Author:	Julia Storbacka
Title:	Psoriatics needs and use of services on the web
Supervisor (Arcada):	Anu Grönlund
Commissioned by:	DeDiWe
Abstract:	<p>The thesis is part of the Arcada project DeDiWe (Developer of Digital Welfare Services). The project aims to provide future professionals skills needed to further develop eHealth-services. The purpose of this thesis work was to, from a user perspective, map out people with psoriasis' needs and the use of the web as a tool to search for information regarding their own disease. The study was conducted via an electronic survey involving 47 Finnish-speaking and 8 Swedish-speaking finns. The quantitative method was supplemented with qualitative elements and the analysis was deductive. As the theoretical reference framework, the term "health literacy" was used, which means the ability of the individual to receive, process and use information in a health-promoting manner. The results of the survey showed that Finnish people with psoriasis use the web when they seek various information about the disease, treatment and medicine. According to the people with psoriasis, there are good and concrete online services that are easily accessible. However, in the comment field, people wanted an online-service that provides gathered information and an anonymous chat-opportunity whilst others sought more life in the Psoriasis Associations website. Other participants think that the Psoriasis Association has the best information. Further research on the subject is needed when internet use and electronic services become an increasing part of the everyday life of the population, which means that healthcare must develop its services at the same rate.</p>
Keywords:	Psoriasis, internet, eHealth, social media, skin disease
Number of pages:	41
Language:	Swedish
Date of acceptance:	20.11.2017

INNEHÅLL

1	Inledning.....	5
1.1	Definitioner	5
1.2	Projektet DeDiWe	6
2	Bakgrund.....	7
3	Centrala frågeställningar.....	8
3.1	Syfte och idé.....	8
3.2	Frågeställningar.....	9
4	Tidigare forskning	9
4.1	Inkluderings- och exkluderingskriterier.....	9
4.2	Datainsamling.....	10
4.3	Sammandrag av forskningsresultaten.....	10
5	Teoretiskt perspektiv.....	13
5.1	Media literacy	14
6	Metod.....	15
7	Etiska reflektioner.....	17
8	Resultat	18
9	Kritisk granskning	25
10	Diskussion.....	27
	Källor	30
	Bilaga 1 – Enkätfrågorna.....	32
	Bilaga 2 - Samtyckeformulär	36
	Bilaga 3 – Kommentarer från enkätundersökningen.....	41

1 INLEDNING

Mitt examensarbete kommer undersöka finländska hudpsoriatikers och anhörigas åsikter gällande informationssökning om sjukdomen på webben. Jag har ett eget intresse när det kommer till sjukdomen psoriasis eftersom jag själv fått diagnosen för över tio år sedan och ser mig själv som en ung människa i dagens mediesamhälle. Jag är också en ny arbetstagare för Helsingfors stad och har via mitt arbete fått en inblick i hur användningen av digitala tjänster ökat från elektroniska hälsovårdstjänster till sociala medier och självhjälp online. Allt flera i dagens samhälle har tillgång till webben och digitala tjänster via television, datorer, pekplattor och smarttelefoner. Det finns ett oändligt utbud av applikationer och speltjänster, varav många har en koppling till hälsa och livsstil. Likaså finns det diverse olika grupper och aktiviteter med hälsa eller sjukdom i fokus på sociala medier. Informationen på webben kan kännas oändlig men hur kan man vara säker på att informationen är den rätta och hur lätt är det att hitta den ”riktiga” informationen? Dessa faktorer intresserar och motiverar mig att utföra undersökningen som ligger som grund för examensarbetet. Jag, och bekanta i min vänskapskrets, hör till en bred grupp av individer som hämtar information online för att göra beslut angående den egna hälsan. Personligen har jag ett kritiskt öga till den information som finns tillgänglig tack vare mina studier inom vården, men hur är det för de andra som också vänder sig till medier eller internet för svar gällande sjukdom eller hälsa? En annan motiverande faktor för att utföra studien, som inte direkt har med arbetets syfte att göra, är för mig frågan om lättillgängligheten till information motiverar människor till att vara mera aktiva i den egna vården av sin sjukdom eller ifall det stora utbudet av information och ”lär dig själv”-attityden lägger mera ansvar och stress på den enskilda individen. Med mitt examensarbete hoppas jag kunna ge en förståelse för ovannämnda problematik och ämne. Samtidigt som det kanske ger andra ett intresse för att vidare utveckla det jag bara skrapat ytan på.

1.1 Definitioner

Här nedan följer en kort lista med ord och deras betydelse i arbetet. Skribentens egna definitioner av orden är till för att underlätta läsarens förståelse av texten i arbetet.

Webben: World Wide Web, Internet, “nätet”, online

Psoriatiker: Personer med hudsjukdomen psoriasis. Se kapitel 2 ”Bakgrund”

Deltagarna: De personer som svarat på enkätundersökningen, både psoriatiker och anhöriga

Urvalet: Deltagarna i enkätstudien, psoriatiker och anhöriga

eHälsa: elektronisk hälsa, elektroniska tjänster, hälsa på internet, vårdrelaterade tjänster på webben

Health literacy: Hälsokunskap/hälsobudskap; individens förmåga att förstå, ta emot och bearbeta information. Se kapitel 3 ”Teoretiskt perspektiv”

Dermatologi: läran om hudsjukdomar

Konsultation/konsultera: fråga råd, samtala

Kliniskt arbete/undersökning: praktisk medicin, sjukvård, personligt möte mellan patient och läkare/vårdare

1.2 Projektet DeDiWe

Mitt examensarbete är en del av projektet DeDiWe, The Developer of Digital Health and Welfare Services. (DeDiWe-)projektet har som mål att ge framtida professionella färdigheter att utveckla och förbättra eHälsa-tjänster genom en ny undervisningsplan som baserar sig på konceptet ”Learning by Developing, ”. Estland, Lettland och Finland samarbetar med projektet som fick sin början 9.1.2015 och beräknas vara till 28.2.2018. Länderna stöder tillsammans förverkligandet av projektet, vilket även innebär en utveckling av den elektroniska hälsan i ovanstående länder. Tanken med undervisningsplanen är att både studeranden och personal från olika linjer; vård, IT, ekonomi och sociologi i praktiken lär sig tillsammans och således får en beredskap för det kommande arbetslivet, vilket säkerställer att studieinnehållet motsvarar behovet ute på arbetsmarknaden. (Arcada Research 2015)

2 BAKGRUND

I det här kapitlet förklaras sjukdomen psoriasis i korthet och även statistik presenteras för att ge en bättre inblick i vad detta arbete handlar om och en förståelse för de psoriatiker som deltagit i enkätstudien.

Psoriasis, även förkortat känd som ”psori”, är en inflammatorisk kronisk autoimmun sjukdom som orsakar hudsymptom och ledsymtom samt ökar risken för hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes och inflammatoriska tarmsjukdomar. I Finland har 2–3% av befolkningen eller cirka 100 000–150 000 personer diagnosen psoriasis. Omkring 3–5% av dem har svår psoriasis. (Psoriasisförbundet 2017) Världshälsoorganisationen WHO beskriver psoriasis som en kronisk, smärtsam, disfigurerande och invalidiserande sjukdom som kan förekomma i alla åldrar och i alla länder. Detta gör sjukdomen till ett globalt problem. (WHO 2016) Psoriasis är inte en smittosam sjukdom utan benägenheten att insjukna är ärftligt. Psoriasis är även starkt kopplat till det psykiska välbefinnandet och personer med sjukdomen upplever ofta stress på grund av sina symtom, vilket kan leda till att man undviker sociala situationer. (Psoriasisförbundet 2017) Eftersom psoriasis orsakar stor fysisk, emotionell och social börda för de drabbade är livskvaliteten i allmänhet signifikant nedsatt. Det finns även en ekonomisk aspekt då sjukdomen påverkar både det fysiska och psykiska, så som funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga på grund av depression. Social utslutning, diskriminering och stigma är psykologiskt tungt och en gemensam nämnare för psoriatiker och deras familjer. Det är inte psoriasis i sig själv som orsakar utslutningen, utan en stor orsak är samhällets reaktion till sjukdomen. (WHO 2016)

De vanligaste synliga symtomen för hudpsoriasis är röda, fjällande fläckar på olika delar av kroppen som orsakar klåda. Det finns inga botemedel för psoriasis men diverse behandlingsalternativ. Den vanligaste behandlingsmetoden är lokalbehandling med mjukgörande bassalva och receptbelagda kortisonkrämer. Utöver det finns även behandling med ultraviolettljus, läkemedel både som injektioner och tabletter samt biologiska läkemedel. Rehabilitering utomlands ses som en behandlingsmetod, då avkoppling tillsammans med saltvatten och solens UV-strålar hämmar inflammationen i huden. Det finns även en koppling mellan hälsosamma levnadsvanor och en förbättring av både hud- och ledsymtom. (1177 Vårdguiden 2016)

Primärvårdens ansvarar för behandlingen av hud- och ledsymtomen om sjukdomen är välbalanserad. Till primärvården hör även vården av de sekundära sjukdomarna till psoriasis. Hudläkarna inom specialsjukvården har hand om patienter vars diagnos är osäker, där hud- och ledsymtomen förvärrats snabbt, är mycket grova eller där lokalbehandlingen inte är tillräcklig. Hudläkaren har även ansvaret för och följer upp den interna medicineringen och behandlingen med biologiska läkemedel. (Psoriasisförbundet 2017) Forskning angående psoriasis och vetenskapliga projekt görs hela tiden för att både öka kunskapen om sjukdomen och psoriaticers levnadsvillkor men också för att hitta bättre behandlingar (Psoriasisfonden 2017).

När det kommer till informationssökning om psoriasis på webben kan man se att under de senaste 12 månaderna har ”psoriasis” som sökord i Finland fått 9900 träffar. Utav dessa träffar har 2693 av internetanvändarna gått in på hemsidan psori.fi, som är psoriasisförbundet i Finlands officiella hemsida, medans 1297 träffar klickade in sig på Wikipedia.fi, som är ett nätbaserat uppslagsverk (KWFinder 2017). Sökintresset för ordet psoriasis har under de senaste fem åren hållit sig stabilt i hela Finland. Främst använder människor i Österbotten sökordet och förutom ordet ”psoriasis” söker människor även på sökorden ”psoriasis hoito”, ”ihottuma”, ”psoriasis oireet”, ”päänahan psoriasis” och ”psoriasis ruokavalio”, direkt översatt till psoriasis behandling, psoriasis symtom, skalp psoriasis och psoriasis kost. (Google trends 2017)

3 CENTRALA FRÅGESTÄLLNINGAR

3.1 Syfte och idé

Avsikten med mitt examensarbete är att kartlägga finländska psoriaticers eHälsa ur ett användarperspektiv. Jag ska med hjälp av enkätundersökning ta reda på finländska psoriaticers behov och användningen av tjänster på webben. Syftet är att få fram ett resultat som kan ge en inblick i hur människor med denna typ av kronisk sjukdom upplever internetsökning om den egna sjukdomen och hur det i sin tur kan ha en inverkan på hur framtida elektroniska tjänster utvecklas för diverse olika sjukdomsgrupper.

3.2 Frågeställningar

1. Upplever finländska psoriatiker att det finns lättåtkomliga, konkreta tjänster på webben om sjukdomen psoriasis?
2. Svarar tjänsterna på psoriatikernas problem och behov?

4 TIDIGARE FORSKNING

I nedanstående kapitel presenteras vilka tidigare forskningar som gjorts inom ämneskategorin och resultaten av forskningarna presenteras kort. Resultaten av artiklarna kommer i diskussionsdelen jämföras med resultatet av enkätundersökningen.

4.1 Inkluderings- och exkluderingskriterier

Artiklar som inkluderades ska vara vetenskapliga, vara gjorda på högre än högskoleexamensnivå, inte mera än 10 år gamla och innehålla relevant information för detta arbete. Använda artiklar har gemensamt följande punkter:

- Innehåller information om psoriasis och/eller där internetsökning gällande kronisk sjukdom framkommer
- Artiklarna är skrivna på antingen finska, svenska eller engelska och är tillgängliga i fulltext
- Artiklar från år 2007 – 2017
- Artiklar med magisternivå eller höger och gratis att läsa

Artiklar som exkluderades var gjorda före år 2007, högskoleexamensarbeten, innehöll för detta arbete icke-relevant information så som endast behandlingar för sjukdomen eller innehållsmässigt inte berör användning av hälsorelaterade tjänster på webben. Artiklar som bara kunde hittas i abstrakt form exkluderades. Artiklar som inte användes:

- Artiklar utgivna före år 2007
- Innehållsmässigt icke-relevanta till arbetet gällande psoriasis och informationsökning på webben
- Utdrag, det vill säga artiklar med avgift för fulltext

- Alla artiklar under magisterexamensnivå

4.2 Datainsamling

Artiklarna söktes på distans via databaser som ingår i Arcadas elektroniska bibliotek Finna. Databaserna består av PubMed, SAGE, EBSCO och ScienceDirect. Allt som allt inkluderas 4 artiklar till forskningsöversikten. I ett tidigt skede av datainsamlingen inkluderades även andra sökord efter ordet psoriasis så som "health literacy", "eHealth", "health online", "elektronisk health", "online" men inga av dessa sökord hittade för detta arbete relevanta artiklar.

Sökningen på PubMed med sökorden "psoriasis AND internet" gav 93 träffar, med exkluderings kriterierna endast gratis fulltext och artiklar från de senaste 10 åren hittades 15 artiklar. För att vidare begränsa artiklarna lades "NOT treatment" efter de ursprungliga sökorden, vilket gav sex träffar. Utav dessa artiklar lästes tre abstract och två artiklar valdes med i arbetet.

Sökningen på EBSCO med samma sökord "psoriasis AND internet" gav 53 träffar. Med exkluderings kriterierna begränsades artiklarna till 12 träffar. Efter att ha läst rubrikerna och utav dem ett abstract valdes en artikel.

SAGE gav med samma sökord 215 träffar och efter begränsningarna 10 år och fulltext var sökträffarna 16. Av dessa 16 rubriker verkade en artikel vara relevant för arbetet och efter att abstractet lästs inkluderades artikeln. Med samma kriterier och sökord hittades via databasen ScienceDirect 28 artiklar, av vilka inga var relevanta för detta arbete.

4.3 Sammandrag av forskningsresultaten

I den första forskningen, "Are online symptoms checkers useful for patients with inflammatory arthritis?", tycker skribenterna att användningen av online-tjänster, som är menade för att ge patienten råd och hjälp utgående från symptombeskrivning att öka. Syftet med forskningen är att utvärdera hur patienter med inflammatorisk artrit använder inter-

net för att leta efter hälsoinformation. Skribenterna vill även bedöma de givna rekommendationerna och diagnoserna som föreslås av online-tjänster i förhållande till patienternas faktiska diagnoser. I undersökningen deltog 34 patienter. Patienterna fick först frågor om deras internetanvändning i förhållande till deras symptom och sedan fyllde de i en online-undersökningstjänst som kontrollerar och granskar deras beskrivning av symptom. Resultatet av forskningen visade att 16 patienter, oavsett kön eller ålder, tidigare har sökt information om den egna sjukdomen på webben. Online-tjänsten lyckades på basen av patienternas symptombeskrivning ge rätt diagnos åt 4 utav 21 patienter samtidigt som tjänsten uppmanade en stor del av deltagarna att snabbt söka hjälp för sina symptom, vilket de i normala fall inte behövt göra. Forskarna vill med resultatet visa att rådgivning som ges online kan vara otillitlig och att online-tjänsternas diagnoser ofta är felaktiga. Tjänstens rekommendation att söka akuthjälp kan istället för att hjälpa överbelasta sjukvårdssystemet i onödan. (McIlroy et al. 2016)

Den andra forskningen ”Dermatology on Instagram” berör det sociala nätverket: Instagram. Instagram har över 75 miljoner dagliga användare, varav majoriteten är unga kvinnor. Forskarna vill med sin studie undersöka vad det finns för dermatologi-relaterat innehåll på Instagram. Undersökningen utfördes genom att söka efter populära professionella dermatologiska organisationer-, dermatologiskt relaterade söktermer och ”hashtags”-, tidskrifter och patientförespråkargrupper på sociala medier som Facebook, Twitter och Instagram. Resultatet var att ingen av de tio valda dermatologiska tidskrifterna eller de professionella dermatologiska organisationerna hittades på Instagram, med undantag för föreningen Melanoma Research Foundation. Forskarna menar att en nätverksplattform som Instagram kan ge yrkesorganisationer och tidskrifter möjlighet att nå en ny, yngre befolkningsgrupp och på så vis hjälpa dessa människor att utbilda sig och göra en förändring i sitt liv. (Boyers et al. 2014)

Tredje forskningsartikeln “Implementation and evaluation of Stanford Health Care direct-care teledermatology” berör ämnet teledermatologi, en typ av fjärrleverans av sjukvård med hjälp av kommunikationsteknik. Kommunikation online har enligt forskarna visat sig vara ett effektivt sätt att tillhandahålla dermatologisk vård. Forskning kring ämnet har utvärderat användbarheten av teledermatologi-tjänsten som ett rådgivande redskap. Forskningen talar om att Stanford Health Care i USA nyligen lanserade

ett pilotprogram med betoning på direktvård och patient-initierad teledermatologi, det vill säga att patienterna genom eget initiativ söker råd och direkt får hjälp online. Skribenternas syfte är att utvärdera tjänstens lönsamhet och patienternas tillfredsställelse av programmet. I pilotprogrammet kunde patienter online, söka fjärrvård angående sina hudrelaterade frågor med hjälp av ett eVisit-verktyg i sitt "MyHealth"-konto. Tjänsten tillät även överföring av bilder. En dermatolog från Stanford granskade varje eVisit -patientfall och svarade med en bedömning och plan. Allt som allt sökte 38 patienter vård genom online-tjänsten under pilotperioden, av dessa intervjuades 10 stycken. Det visade sig att hudläkaren kunde göra en diagnos på 36 av 38 patientfall och konsultationstiden var 0,8 dagar. Patienternas feedback var god men det finns även förslag på förbättringar. Forskarna betonar i sitt arbete faktumet att online-tjänsten har sina begränsningar och inte fungerar i alla sammanhang. Vissa symptom och patientfall kräver kliniska undersökningar och laboratorieundersökningar men om tjänsten i framtiden förbättras kan det vara ett fungerande redskap för både den professionella vårdaren och patienten. (Ko & Pathipati 2016)

I den fjärde och sista artikeln "What patients think about E-health: patients' perspective on internet-based cognitive behavioral treatment for patients with rheumatoid arthritis and psoriasis" talas det om internetbaserade kognitiva beteendebehandlingar och hur behandlingsformen ökat det senaste decenniet samtidigt som många andra eHälsa-innovationer mer och mer blir en del av hälsovården. Skribenterna menar att patienten blir en alltmer aktiv deltagare i beslutsprocesser inom vården och att om man inkluderar patienternas åsikter och perspektiv inom innovationer i hälso- och sjukvården kan man förbättra både kvaliteten och användbarheten av innovationerna. Med patienters deltagande nämns som exempel icke-farmakologiska behandlingar, där den egna patient aktiviteten är relevant för framgången av behandlingen och där internetbaserade tjänster kan erbjuda kostnadseffektiva vårdalternativ. Åsikter gällande internetbaserade tjänster varierar från att patienter tycker om det faktum att det sparar tid, pengar och att inte behöva ta sig till vårdenheten medan andra tar fram begränsningar så som tillgänglighet till internet och teknisk kunskap. I sin forskning vill skribenterna undersöka patientgruppen reumatologisk artrit och psoriasis och deras åsikt om en internetbaserad kognitiv beteendebehandling. 100 personer deltog i studien som utfördes genom en telefonintervju med frågor om för- och nackdelar samt om de skulle kunna tänka sig att delta i den formen av behandling.

Resultatet visade att majoriteten kunde tänka sig delta i den internetbaserade behandlingstjänsten och patienterna såg flera fördelar än nackdelar med behandlingsformen. Fördelarna var främst det faktum att online behandling sparar tid medan nackdelarna var att inte kunna möta terapeuten personligen och problem som kan inträffa med internetuppkopplingen. (Evers et al. 2013)

5 TEORETISKT PERSPEKTIV

Då det handlar om psoriasispatienters användning av tjänster på webben är det viktigt att se på studien ur ett användarperspektiv, där psoriasispatienters egna aktivitet är central. Förutom att psoriasispatienterna måste aktivera sig för att söka fakta om den egna sjukdomen på webben måste de även kunna förstå informationen de hittar för att kunna använda sig av den. Därför har skribenten valt begreppet ”health literacy” som teoretiskt perspektiv för studien. I följande kapitel förklaras kort det breda begreppet health literacy, som hänvisar till förmågan att förstå, ta emot och använda sig av information så att informationen kan utnyttjas till att förbättra och upprätthålla den egna hälsan.

Världshälsoorganisationen WHO definierar health literacy som ett begrepp där människans sociala och intellektuella förmågor påverkar människans möjlighet till att utnyttja och förstå information. Dessa färdigheter i sin tur fastställer människans förmåga att använda information på ett hälsofrämjande sätt och för att upprätthålla god hälsa. Det är inte bara den enskilde individens förmåga, utan även familjers och samhällets förmåga att förstå och kunna utnyttja hälsoinformation. Hälsan bestäms utöver människans förmåga att förstå och kritiskt kunna granska information också utgående från sociala faktorer, politik och miljö. (WHO 2017) Health literacy kan således jämföras med ordet hälsokunskap eller hälsobudskap.

Inom en befolkning är hälsokunskap ett viktigt verktyg, där en högre nivå av kunskap inom exempelvis regeringar och hälsovårdssystem hjälper till att utforma tydlig, korrekt, passande och nåbar information för diverse människogrupper. För att individen ska kunna engagera sig i och ta ansvar över förbättrandet av den egna och samhällets hälsa, måste

människan kunna ta emot och förstå informationen gällande den kunskap som finns tillgänglig. (WHO 2017) Med health literacy kan man även visa på olika faktorer som bidrar till olikheter i hälsan. En bristande hälsokunskap är vanligare i sköra socioekonomiska grupper, bland äldre och minoriteter samt personer med långvariga sjukdomar (Olander et al. 2014: 40). För att knyta an till detta arbete kan man som exempel ha en psoriasispatient som söker information om sin sjukdom på webben men personen kan 1) inte använda sig av internetsökning eller 2) hitta informationen på webben men informationen är skriven i svåra medicinska termer, vilket gör det svårt för en okunnig att förstå ordens betydelse. Detta i sin tur leder till att informationen inte kan bearbetas och således kan inte psoriasispatienten använda informationen för att förbättra sin hälsa. Likaså kan exempelvis en individ som inte lärt sig läsa inte söka information online, och då har denna individ en sämre förutsättning att ta ansvar för sin egen hälsa gentemot den läskunniga. Inom hälso- och sjukvården fokuserar man med health literacy på patientens förmåga att förstå sjukdomar och läkemedel samt patienternas förmåga att navigera i sjukvårdssystemet (Olander et al. 2014: 13).

5.1 Media literacy

För att spinna vidare på begreppet health literacy och för att denna studie handlar om informationssökning på webben har även begreppet ”media literacy” inkluderats i arbetet. Med media literacy betonar man mer specifikt den förmågan hos människan som kritiskt kan granska, ta emot och göra beslut utifrån den informationen som finns i medier. I dagens mediasamhälle är detta en viktig egenskap då informationen kan ha lagts ut av vem som helst och inte alltid behöver vara sann eller följa ett godartat syfte. Det är då viktigt för individen att kunna granska den tillgängliga informationen kritiskt. Frågor som vad tanken bakom informationen är, varför den har getts ut och ur vilket perspektiv informationen är skriven är saker att ha i åtanke när man använder sig av information från medier. (Potter 2014:4–5, 25)

I dagens samhälle där information gällande sjukdomar, livsstil och hälsa är lättillgänglig via webben, har pressen på den enskilde individen ökat. Individen måste hitta rätt information och göra rätt beslut angående den egna hälsan utifrån den tillgängliga informationen. Förmågan att kritiskt granska och bearbeta information varierar beroende på den enskilda

individens tidigare kunskap och erfarenhet. (Olander et al. 2014: 13) Förutom tidigare nämnda förmågor att hitta och bearbeta information måste individen även ha en kunskap och vana i att använda dator och följa med den tekniska utvecklingen (Olander et al. 2014: 231). För att psoriatikern ska kunna lita på den information hen hittar, och för att kunna tillämpa den kunskap som hittas krävs det att psoriatikern har förmågan att reflektera över informationen. En bristande kunskap i att kritiskt kunna granska informationen på webben kan således i värsta fall leda till felaktig vård, vilket negativt påverkar både behandlingen av symptomen och välmåendet.

Sammanfattningsvis så är health literacy ett samlings ord för individens och den större befolkningens förmåga att samla in och förstå information rörande den egna och samhällets hälsa medan media literacy betonar den specifika förmågan att förstå information som hittas på webben. Förmågorna bottenar i individens egna erfarenheter och de faktorer som påverkar kunskap, så som miljö, politik och sociala faktorer. Med en hög hälsokunskap har individen en bättre förutsättning att hitta och använda sig av information medan en låg hälsokunskap kan fungera som ett hinder.

6 METOD

Det viktigaste med tanke på forskningsmetodiken är att redan från början känna igen den vetenskapliga forskningens grundpelare. (Eskelinen & Karsikas 2014: 178) Eftersom syftet med arbetet är att få en inblick i hur psoriatiker upplever att de hittar information om den egna sjukdomen på webben är ett kvalitativt arbetssätt lämpligt. Samtidigt vill skribenten kartlägga psoriatikers åsikter genom en enkätundersökning, vilket resulterar i en kvantitativ undersökning (Holme & Solvagn 2006: 17). På det viset används både kvalitativa och kvantitativa metoder i arbetet. Med en enkätundersökning kan man ta reda på människors attityder och åsikter (Ruan 2015: 149-150). I detta arbete är det en av utgångspunkterna. Det främsta redskapet för datainsamling och för att få fram information i en enkätundersökning är frågeställningens lämplighet för att ta fram åsikter. När det kommer till enkätundersökning är det även aktuellt att testa frågeställningen i form av en pilotundersökning och med feedbacken från pilotundersökningen kan forskaren göra ändringar i frågorna innan enkäten skickas ut till det egentliga urvalet. (Ruan 2015: 168) I

detta arbete skickades enkäten ut till en, för skribenten okänd, psoriatiker som via en bekant till skribenten valde att ställa upp som testperson. Personen fick dessutom som uppgift att kommentera och utvärdera enkäten. Några små justeringar gjordes efter pilotundersökningen innan länken till enkäten blev tillgänglig för allmänheten.

Enkätundersökning går under rubriken kvantitativ metod då forskaren har ett avstånd till forskningsobjektet och i hög grad styr insamlingen av data med sina egna utarbetade frågor. Till kvantitativ forskningsmetodik hör även att data framställs med siffror och resultatet presenteras i grafer, vilket görs i detta arbete. Den kvantitativa metoden kombineras trots det med kvalitativa inslag med tanke på frågornas uppbyggnad, där forskaren vill få en djupare förståelse för sitt forskningsobjekt. Med forskningsobjekt menas i detta fall psoriatikerna och med problematiken menas tjänster på webben och ifall tjänsterna fyller forskningsobjektets behov. (Holme & Solvagn 2006: 14)

Sammanfattningsvis så är datainsamlingsmetoden kvantitativ, medan analysmetoden är deduktiv. Med deduktiv menas att man utgår från den egna studien det vill säga det empiriska som i detta fall är enkätundersökningen för att komma fram till en teori. Teorin formulerar frågeställningen, som med hjälp av enkätundersökningen testas mot verkligheten. En motsats till deduktiv är induktiv. Induktivt måste idéerna i ett konkret material redovisas och logik och härledningsförmåga användas (Janhonen & Nikkonen 2001:24). Induktivt utgår man ifrån en teori som prövas i empirin, det vill säga induktiv tillåter att texten beskriver innehållet fritt gentemot det deduktiva där texten tolkas utifrån ett på redan förhand bestämt sätt (Skoglund 2012). Forskaren har i detta arbete utgått från att psoriatikerna har en åsikt gällande internetsökningen om den egna sjukdomen.

I studien skickades länken till både den finsk- och svenskspråkiga webbenkäten (Bilaga 1) och samtyckeformuläret (Bilaga 2), ut till psoriasisförbundets kontaktperson och lades via kontaktpersonen ut på psoriasisförbundets hemsida samt förbundets sociala medier. Enkäten blev tillgänglig för allmänheten i april 2016 och enkäten stängdes i juni samma år.

Majoriteten av personerna på båda språken svarade på enkäten under april månad. Deltagarna hade möjlighet att välja vilka frågor som de vill svara på och de frågor som hoppats

över syntes i resultatet. För att enkätundersökningen och frågorna skulle nå ut till så många personer som möjligt gjordes inga stora begränsningar gällande urvalet, det vill säga deltagarna. I samtyckeformuläret framkom att alla de som besöker psoriasisförbundets hemsida och har hudsjukdomen psoriasis, utan begränsning av vilken typ av psoriasis eller till vilken åldersgrupp de hör, kan delta i studien. Även anhöriga till psoriatiker hade möjlighet att svara på enkäten. I studien inkluderades inte patienter med psoriasisartrit, det vill säga patienter med psoriasis endast i lederna eller de personer med annan form av kronisk sjukdom.

7 ETISKA REFLEKTIONER

Respekt för medmänniskan ligger som grund för ett acceptabelt forskningsarbete och med det menas att man inte kan använda medel som gör att människor utnyttjas för att uppnå ett visst mål. Detta innebär i sin tur att man i arbetet ska skydda den psykiska och fysiska integriteten hos de, vars information används i arbetet. (Holme & Solvang 2006:32) Forskaren ska inte med sitt forskningsarbete medföra skada eller riskera att medmänniskans eller deltagarnas välbefinnande påverkas negativt. Forskarens skyldighet är att göra sitt bästa för att säkerställa att deltagandets positiva fördelar kommer till synes och minska riskerna genom god planering. (Ruane 2005:30) Med detta menas att anonymiteten av de som svarat på enkäten ska säkerställas, tystnadsplikten följas och de som svarat ska ha den riktiga informationen om arbetet och inte missledas (Holme & Solvang 2006:32). De människor som frågas att delta i en forskning ska ha rätten att själva bestämma om sitt eget deltagande. För att kunna göra det beslutet krävs det att deltagarna har all information om arbetet. Möjliggörandet av deltagarnas valfrihet bottnar i ett samtycke som i ett forskningsarbete, där personers åsikter frågas, tar sig formen av ett samtyckeformulär. I ett samtyckeformulär framgår all nödvändig och relevant information om studien. Deltagarna har rätt att veta hur deras anonymitet och svar kommer att bearbetas och vilka åtgärder som tagits för att skydda integriteten. (Ruane 2005:33)

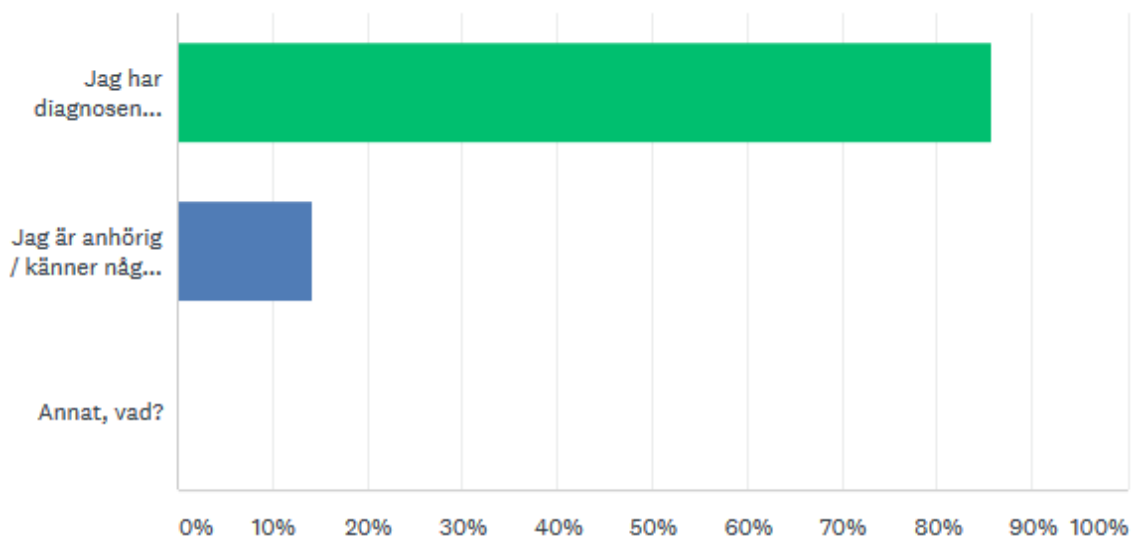
I detta arbete användes enkätundersökning som datainsamlingsmetod och innan deltagarna kunde svara på frågorna fick de all nödvändig information gällande studien. En enkätundersökning är anonym på så vis att inte deltagaren behöver träffa och tala med

undersökaren personligen. Det resulterar oftast i en större frihet och anonymitet. I enkätundersökningens första del framkom studiens bakgrund och syfte, enkätens uppbyggnad, riskerna och fördelarna, hantering av data och sekretess, hur man kommer åt den avklarade studien, frivilligheten och de ansvariga för studien. Dessutom måste deltagarna ge sitt samtycke till att de fått den skriftliga informationen och förstått vad deltagandet i studien innebär (Bilaga 2). Som framkommit tidigare i detta kapitel så är denna information nödvändig, både för att säkerställa att forskaren följer de etiska reglerna men även för att deltagaren får en möjlighet att ta eget beslut angående sitt deltagande. De som besökt länken för enkätundersökningen informerades om att de när som helst och utan orsak har rätt att avbryta sitt deltagande. För att säkerställa deltagarnas anonymitet valde forskaren att i den digitala enkät-tjänsten välja alternativet ”fullständig anonymitet”, vilket betyder att ingen information gällande deltagaren eller deltagarens IP-adress blev känd för forskaren.

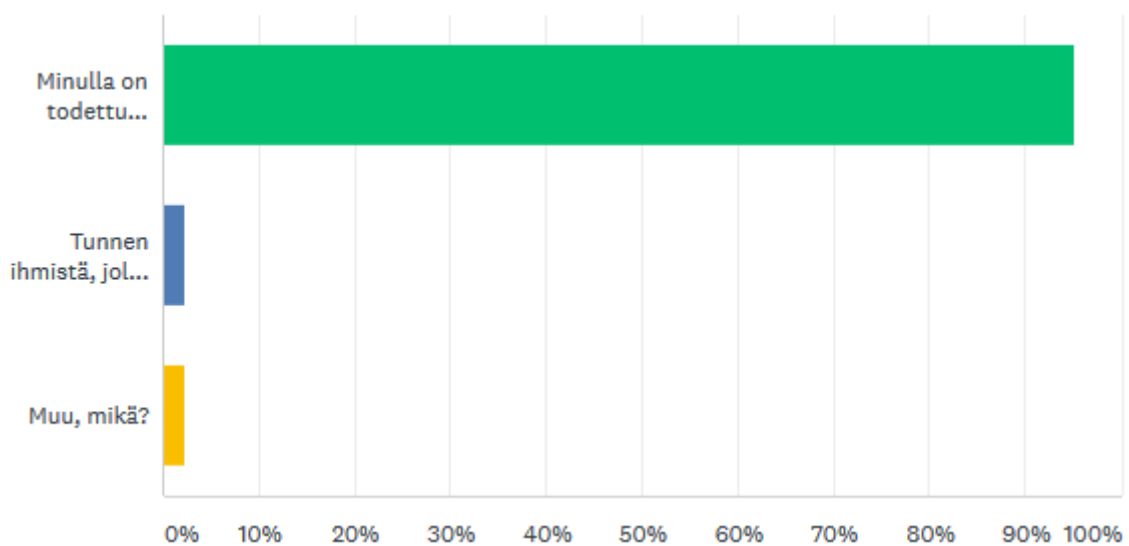
8 RESULTAT

Nedan presenteras resultaten av enkätundersökningen i flytande text samt med diagram tagna direkt från SurveyMonkey, hemsidan för webbenkäten. Aktiv delning ledde till att enkäten nådde ut till många personer. Den finskspråkiga enkäten sågs av allt som allt 52 personer, av vilka 42 deltog. Den svenskspråkiga nådde ut till 11 och av dem svarade 8 på enkäten. En del av kommentarerna som används längre ner i kapitlet är översatta från finska till svenska av skribenten. De kommentarer som översatts kan hittas i sitt ursprungsformat i bilaga 3.

För att få en överblick över de som svarat på enkäten var första frågan designad att kartlägga svarandets relation till sjukdomen psoriasis. I figur ett framgår det att av de åtta som valt att svara på den svenskspråkiga enkäten hade 85,71% diagnosen psoriasis och 14,29% hade en närstående med diagnosen psoriasis. Figur 1.2 visar siffrorna för de 42 finsktalande som valde att svara att 95,24% hade diagnosen psoriasis respektive 2,38% känner någon med psoriasis, återstående 2,38% bestod av en person som både har diagnosen och sjukdomen finns med i bekantskapskretsen med citatet ” itselläni ja lähikuvassa on psoria”.

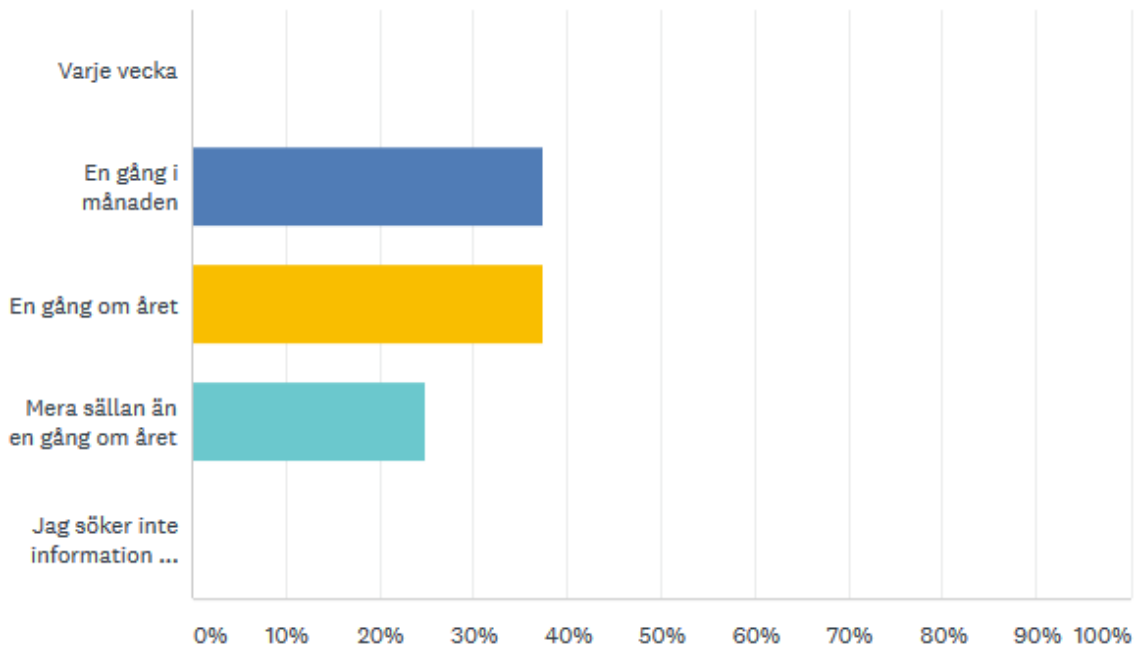


Figur 1 Deltagarnas relation till sjukdomen psoriasis (svenska)

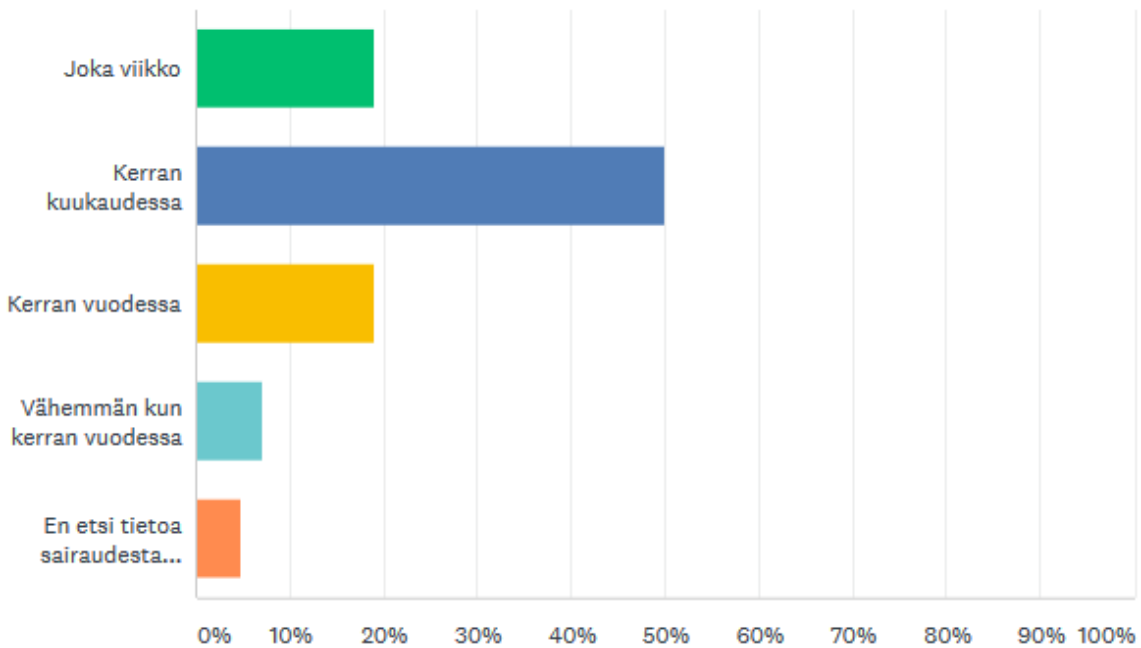


Figur 1.2 Deltagarnas relation till sjukdomen psoriasis (finska)

Vidare visar resultatet i figur 2.1 av den finska enkäten att 21 utav 42, det vill säga 50% av deltagarna söker information om sjukdomen en gång i månaden, 19,05% söker varje vecka eller en gång om året och 7,14%, det vill säga 3 av 42, söker information mer sällan än en gång i månaden. Två av deltagarna, 4,7% svarade att de inte söker information angående sjukdomen på webben. I den svenskspråkiga enkäten är det med 37,5% jämt mellan svarsalternativen en gång i månaden respektive och en gång i veckan. 2 av de 8 som deltog i den svenska enkäten söker information mera sällan än en gång om året (figur 2).



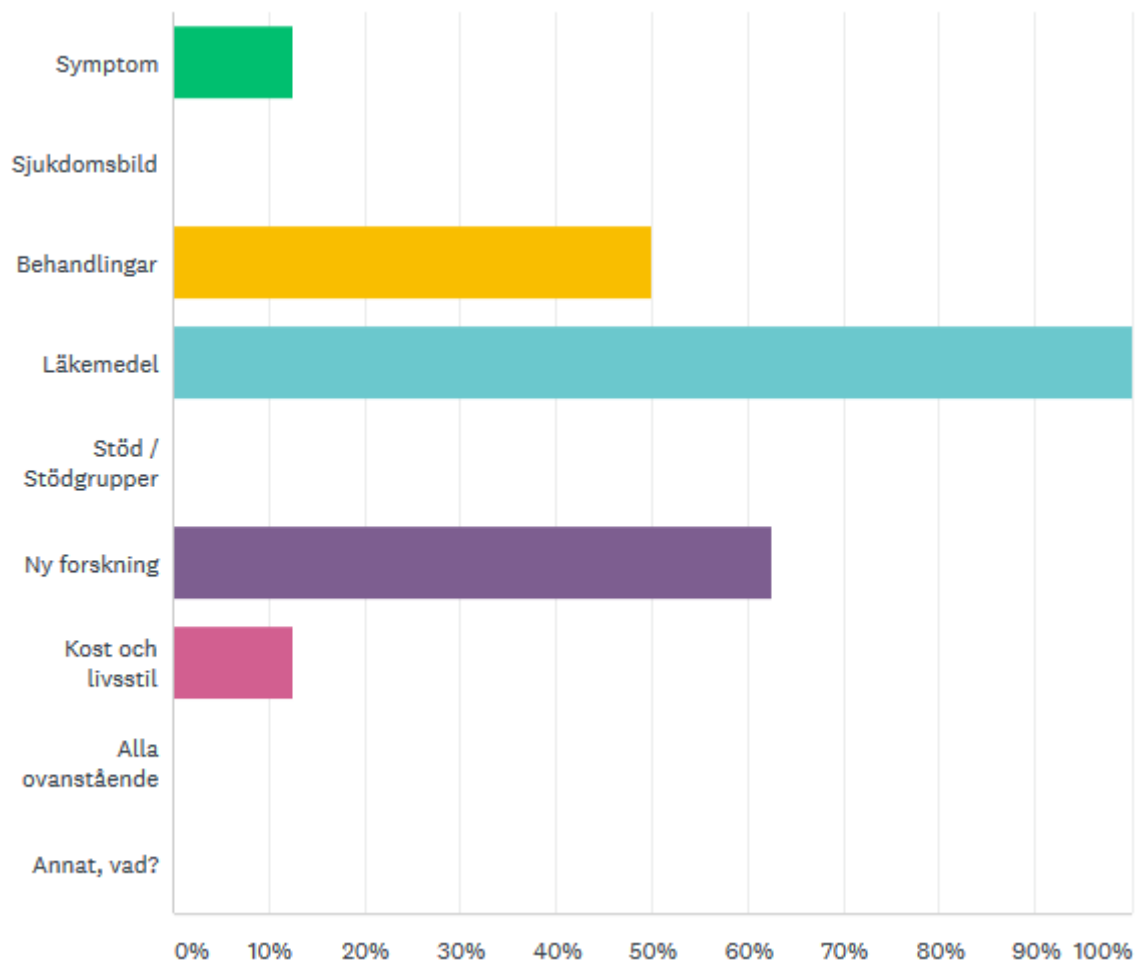
Figur 2 Aktivitet av internetsökning gällande sjukdomen (svenska)



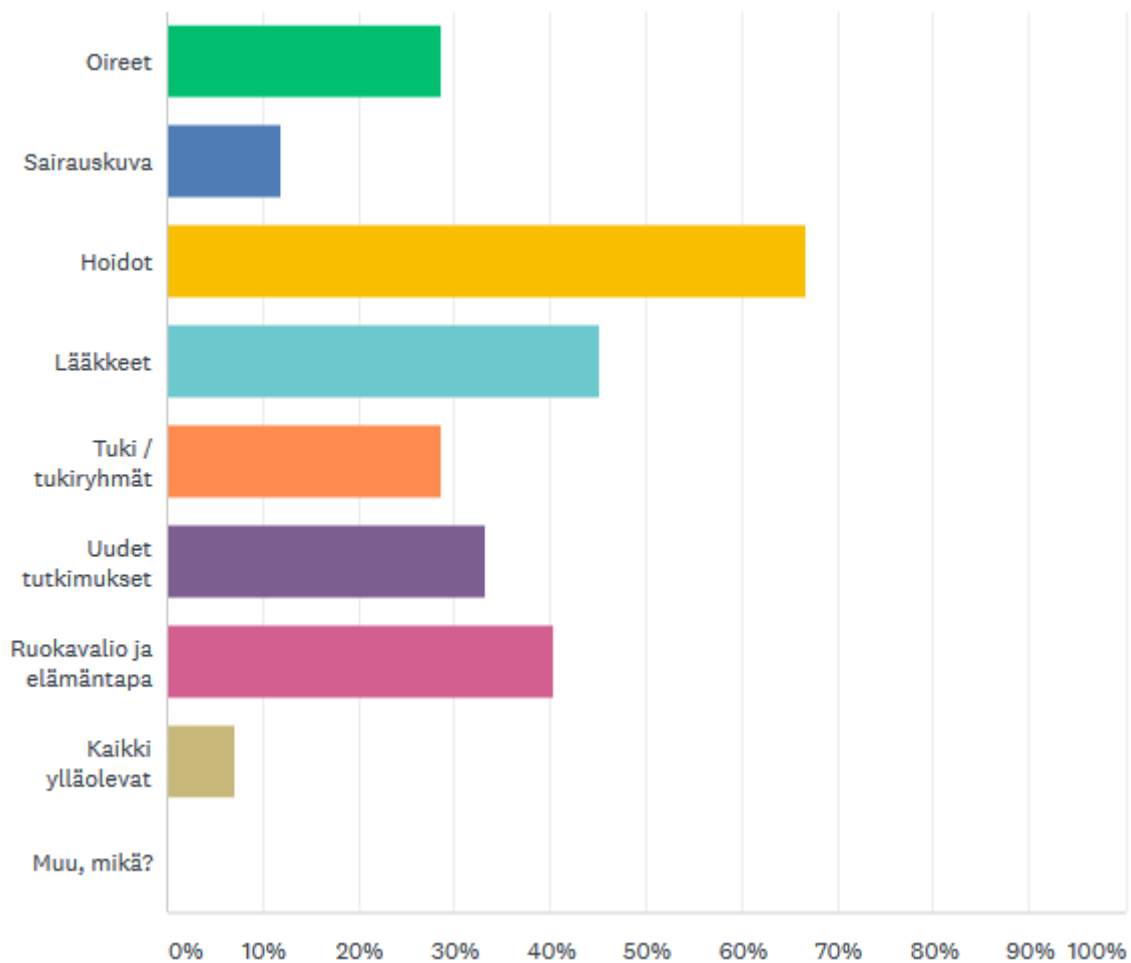
Figur 2.1 Aktivitet av internetsökning gällande sjukdomen (finska)

Olika flervalsoalternativ lades upp för frågan vad användaren, eller i detta fall deltagaren, söker för information på webben angående sjukdomen psoriasis och majoriteten för deltagarna både i den svenskspråkiga enkäten och i den finskspråkiga svarade att de söker information om både behandling och läkemedel. I den svenskspråkiga enkäten, figur 3, är läkemedel med 100%, den vanligaste sökningen bland användarna. Det vill säga med

flervalsfrågor svarade 8 utav 8 att de söker efter läkemedel på webben medan hälften, 4 av 8, också söker allmänt om behandlingar. Den näst största orsaken till att deltagarna går in på internet är med 62,5 % av svarsprocenten för att söka ny forskning gällande sjukdomen. 12,5% söker om symtom respektive kost och livsstil. En skillnad kan ses i figur 3.1 hos de finskspråkiga deltagarna där majoriteten med 66,67% svarade att de söker efter behandlingar och 45,24% söker specifikt efter läkemedel. I den finskspråkiga enkäten är även kost och livsstil en stor orsak till internetsökningar med 40,48% av svaren, till skillnad från den svenska enkäten där respektive procent är 12,5. De finskspråkiga valde även fler svarsalternativ jämfört med den svenska enkäten där 28,57%, det vill säga 12 av 42 deltagare även söker efter symtom och stöd/stödgrupper och 11,9% efter sjukdomsbild.

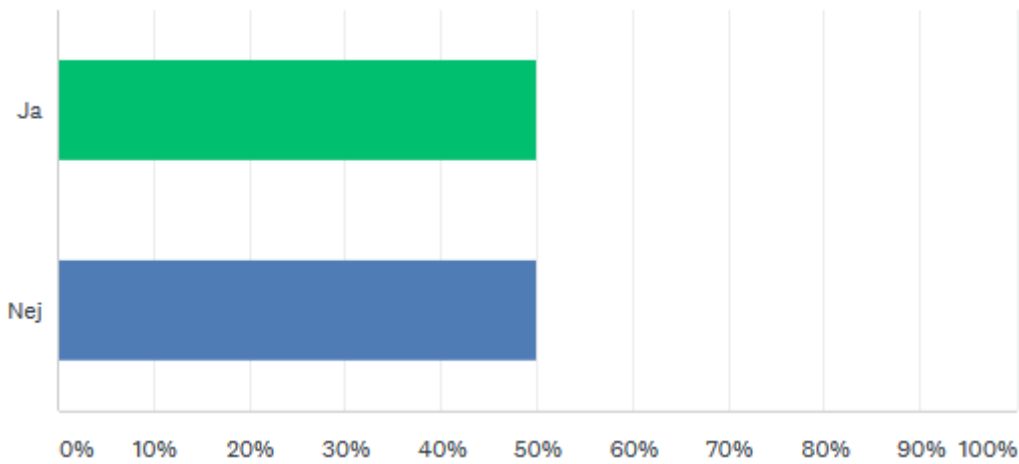


Figur 3 Vad deltagarna söker för information om sjukdomen (svenska)

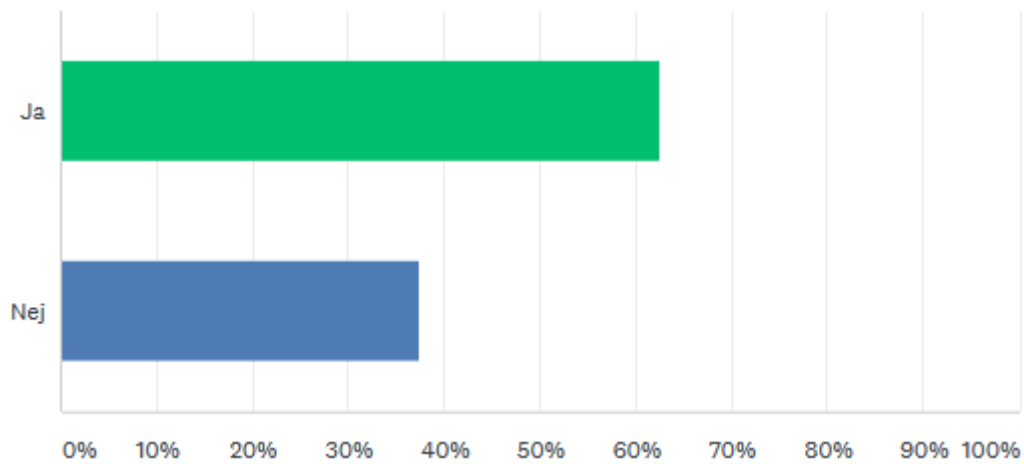


Figur 3.1 Vad deltagarna söker för information om sjukdomen (finska)

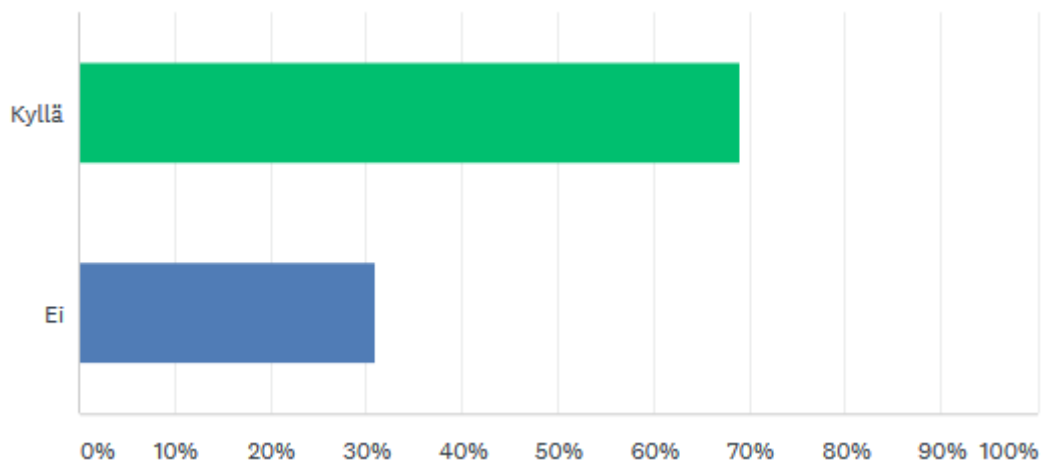
För att komma fram till grundtanken med forskningen frågades användarna om de anser att det i deras tycke finns konkreta och bra tjänster på webben för de frågor de har angående sjukdomen psoriasis och om tjänsterna är lätta att hitta. I figur 4.2 och figur 4.3 framgår det att av den finskspråkiga enkäten var svaren för båda frågorna jakande med 69,05%, det vill säga 29 av 42 tycker att den finns tjänster tillgängliga och motsvarande siffra höll med om att tjänsterna är lätta att hitta. I den svenskspråkiga enkäten tyckte hälften, 4 av 8, att det finns bra tjänster på webben (figur 4) medan andra hälften inte höll med. Som kan ses i figur 4.1 ansåg dock över 60% att tjänsterna var lätta att hitta.



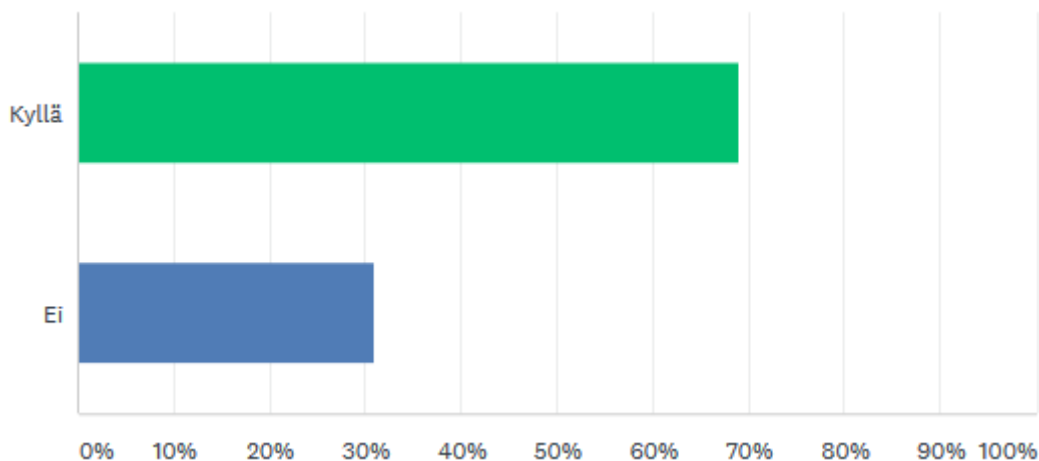
Figur 4 Deltagarnas åsikter gällande tjänsterna på webben och ifall tjänsterna besvaras deras frågor (svenska)



Figur 4.1 Deltagarnas åsikter om tjänsternas lättillgänglighet (svenska)



Figur 4.2 Deltagarnas åsikter gällande tjänsterna på webben och ifall tjänsterna besvaras deras frågor (finska)



Figur 4.3 Deltagarnas åsikter om tjänsternas lättillgänglighet (finska)

Enkäten gav till sist användarna en möjlighet att kommentera sina egna åsikter om psoriasis och informationssökning på webben (bilaga 3). Den svenskspråkiga enkäten fick en kommentar gällande problematiken man kan uppleva som anhörig med följande citat: ”Psoriasis en större sjukdom än vad nätsidor får en att tro. Vi vill [som anhöriga] mera veta vad vi som pojkvän, förälder eller vän kan göra för att hjälpa. För [psoriasis] är ju ett handikapp fastän man kanske inte tänker på det sättet om sjukdomen.” I den finska enkäten valde sju deltagare att kommentera sina åsikter med citat så som ”Tillgången till information är ganska utspridd. Kvaliteten av tjänsterna kunde förbättras genom ett bättre samarbete mellan de olika aktörerna” och en annan kommentar som talade om psoriasisförbundets hemsida med citatet ”Jag skulle vilja ha mer liv i Psoriasisförbundets hemsida. Sidorna är helt döda och gammaldags, tillochmed tråkiga. Jag skulle också vilja ha en chatmöjlighet på hemsidan, så att personer med psoriasis kan komma i direktkontakt med varandra, inte bara via Facebook. Att ansluta sig till psoriasis-grupper på hemsidan Facebook ger för mycket uppmärksamhet och även om det är slutna grupper så kan man se vilka som tillhör grupperna. Det finns också mycket varierande information när det kommer till sjukdomen, så det vore bra om det fanns uppdaterad information om psoriasis, forskning, resultat etc. på ett och samma ställe.” En annan deltagare tyckte däremot att Facebook-gruppen är en av de bästa källorna för information om sjukdomen.

Sammanfattningsvis kan man från enkätens resultat avläsa att majoriteten av de som svarade har sjukdomen psoriasis, information om den egna sjukdomen söks ungefär en gång

i månaden och sökfältet var brett med allt från nya forskningar till läkemedel och behandlingar. Som svar på forskningens frågeställningar ansåg deltagarna i bägge undersökningarna att det finns bra och konkreta tjänster på webben som ger svar på den information som söks om sjukdomen psoriasis. Deltagarna ansåg även att tjänsterna är lättillgängliga medan det i kommentarsfältet eftertraktades en gemensam tjänst med uppdaterad och samlad information med möjlighet till anonym diskussion.

9 KRITISK GRANSKNING

Som ett avslut till arbetet hör det till att granska arbetet och i detta fall enkätundersökningen kritiskt och värdera studien och resultatet. Ett bredare perspektiv och förslag på framtida forskning är aktuellt. (Bergeling & Tebelius 1987: 139).

Det är ovisst om även personer från Sverige svarat på enkäten då det inte gick att begränsa deltagarna på grund av den elektroniska länken på psoriasisförbundets hemsida och deras Facebook-hemsida och att enkäten även var på svenska. Eftersom enkäten även var på svenska och länken till enkäten delades online kunde frågeformuläret lätt ha nått ut även till Sverige. Det fanns heller inget alternativ för deltagaren att namnge sitt hemland. Således är det inte till hundra procent säkert att urvalet endast bestod av finländare.

Som man i resultatdelen av arbetet kan avläsa svarade fler finskspråkiga finländare på enkätundersökningen än de finlandssvenska. Resultatet ger därför mer av en bild av det finskspråkiga läget Finland än det finlandssvenska. För framtida forskning kunde det vara intressant att kartlägga den finsk- och svenskspråkiga finländska befolkningens uppfattning av digitala tjänster och hur den eventuella kulturskillnaden mellan dessa två inhemska befolkningsgrupper skiljer sig från varandra med den kroniska sjukdomen som gemensam faktor.

För att vidare kritiskt granska arbetet fattades det i enkätundersökningen följdfrågor till nej- och ja-frågorna. Det skulle i arbetet och med frågeställningarna i åtanke ha gett mer information att veta vad deltagarna menade med sina svar i frågorna ”*Tycker du att det*

finns bra och konkreta tjänster på webben som besvarar dina frågor?" och "Är tjänsterna lätta att hitta? Följfrågor som varför och varför inte ger skribenten en bättre helhetsbild av psoriatikernas åsikter och kunde bättre ha kartlagt varför deltagarna svarat som de gjort. Det skulle även ha varit intressant med en kartläggning varifrån psoriatikerna tagit sin information och vilka hemsidor/tjänster de upplever som användbara eller icke-användbara. Sådana frågor kunde ligga som en god grund för vidare forskning inom ämnet.

Det positiva med en elektronisk enkät var att enkäten lätt kunde spridas online och nå ut till många olika personer, vilket kan ha påverkat deltagarmängden positivt. Skribenten gjorde ett medvetet val att inte begränsa åldern av deltagarna. I eftertanke kunde det ha varit aktuellt med data angående deltagarnas ålder, för att få en inblick från vilken generation psoriatikerna som svarat på frågor om internetsökning kommer. Kunde man ha sett en skillnad i de yngres internetanvändning gentemot den äldre generationen?

Det är troligt att det finns ett bortfall när det kommer till den äldre generationen och/eller de psoriatiker som inte använder sig av webben för information. De psoriatiker som inte söker information via webben har troligen inte heller sett länken till enkäten. Detta betyder att deltagarmängden och resultatet av studien inte visar en realistisk bild av åsikter gällande internetanvändning. För framtida undersökning kunde en enkätundersökning i pappersformat eller intervju vara ett annat tillvägagångssätt för att få en bredare inblick i nack- och fördelar med online tjänster, även för den gruppen som eventuellt är negativt inställda till internetbaserade tjänster.

Eftersom det finns omkring 100 000 personer med sjukdomen psoriasis i Finland visar enkätresultatet med 42 + 8 deltagare en snäv bild av helheten. Resultatet av enkätundersökningen kan ändå fungera vägledande för framtida forskning, där man kunde ställa sig frågan om de befintliga tjänsterna kan slås ihop till en bättre helhet samt göra tjänsten mera attraktiv för internetanvändarna. Vidare forskning behövs för att mer i djupet ta reda på vad patienter med sjukdomen psoriasis, eller med annan kronisk sjukdom, önskar och vill ha för hjälp och råd online.

Det är även värt att nämna att de källor och artiklar som används i arbetet, vars information var på engelska, kan ha misstolkats i översättningen till svenska av skribenten.

10 DISKUSSION

Till diskussionen hör att man kort presenterar arbetet i sig, dess syfte och resultat (Eriksson & Wiedersheim-Paul 2001: 146). Här skall arbetets alla delar sammanföras till en helhet och återspegla resultatet mot den teoretiska referensramen och tidigare forskning. (Bergeling & Tebelius 1987: 139).

Syftet med enkätundersökningen, och arbetet i sin helhet, var att undersöka psoriaticers åsikter när det kommer till internet sökning gällande den egna sjukdomen. Om man drar paralleller tillbaka till den teoretiska referensramen om vad health literacy betyder kan man se en gemensam nämnare i det faktum att psoriaticerna, som resten av befolkningen måste ha förmågan att kunna använda sig av elektroniska tjänster. Sökning efter information online och att förstå informationen samt kunna använda sig av den i praktiken behövs för att informationen ska ge någon nytta. Om psoriaticern inte förstår medicinska termer och om all information på webben är utspridd kommer individen i fråga knappast orka ta reda på vilken information som är den rätta eller använda sig av den. Det kan även betyda att psoriaticern använder sig av felaktig information. Media literacy menar att det är svårt att påverka vad människor eller medier lägger ut för information på webben, oftast tjänar det ett eget syfte gentemot individens behov. Därför är det desto viktigare att utbilda människor i vad denna nya era med elektroniska tjänster och den lättillgängliga, både bra och dåliga information, betyder. Det bör heller inte glömmas att de grupper som av olika orsaker, miljömässiga, politiska eller sociala omständigheter har andra förutsättningar. För det första att få informationen tillgänglig men också deras förmåga att förstå informationen kan variera stort. Dessutom kan fysiska funktionshinder utgöra ett hinder. Symtom som ledbesvär, där rörligheten i exempelvis fingrarna är begränsad eller där möjligheten att läsa/se är begränsad, utgör ett stort hinder även för de nyfikna att ta del av elektroniska och internetbaserade tjänster.

En gemensam nämnare för den tidigare forskningen som inkluderats i detta arbete är att det aktivt forskas och görs undersökningar inom området online-tjänster och rådgivning via webben. Artikeln berörande Instagram tar fasta på det faktum att vi lever i en utveckling där sociala medier tar mer och mer plats, speciellt med tanke på den yngre generationen, där olika online plattformar är en del av vardagen. Ändå finns det dåligt med synlighet av professionella sjukvårds- och hälsovårdsgrupper som kunde bidra med riktigt, användbar information. För att knyta an till detta arbete kan man jämföra Instagramundersökningen med psoriatikernas kommentarer i enkätundersökningen. Kommenterrarna eftersträvar en aktiv och anonym social media- grupp med riktig och uppdaterad information. För att spinna vidare på ämnet kunde en större utbredning av professionell och vård-kunnig information lätt spridas på webben. Det kan diskuteras att en aktiv närvaro kräver att vårdaren antingen är aktiv på sin fritid rörande ämnet eller så behövs mera resurser i vårdarbetet, så att vårdaren kan vara aktiv på sociala medier eller via andra internet baserade tjänster, under arbetstid. Värt att nämna är att vi inte får glömma de som inte använder sig av internetbaserade tjänster och som då exkluderas från denna tjänst.

De andra forskningarna tog fram både för- och nackdelar med internetbaserade tjänster. Med tanke på det växande samhället och de växande patientgrupperna med diverse olika sjukdomar kan en bra, genomtänkt och testad internetbaserad tjänst eller eventuell digitalt vårdverktyg underlätta arbetet för hälso- och sjukvårdspersonal. Tolkningen av de tidigare artiklarna har en gemensam faktor. Vi bör i dagens samhälle satsa på forskning och tester inom digitala tjänster. I processen bör man dock inte glömma bort individen och hans behov. Vidare är det inte bara individen det är frågan om utan i många fall hela befolkningar och samhällen. De psoriatiker som deltagit i studien använder sig uppenbarligen av webben eftersom det sett den elektroniska länken.

Hur kan ska man då tolka resultatet av forskningen? Vad säger resultatet av studien, eller rättare sagt vad säger psoriatikerna? I bakgrundsavsnittet av detta arbete förklarades sjukdomen kort. Det framkom att sjukdomen är obotlig men att symptomen går att behandla. Det finns ett flertal behandlingsformer men sjukdomen är inte bara fysisk, utan påverkar psoriatikern även psykiskt. Som man ser i resultatet av enkätundersökningen så var behandling och läkemedel den information som deltagarna främst sökte information om.

Informationssökningen var dock bred och att dra slutsatsen att psoriatiker endast begränsar sin informationssökning till behandlingar och läkemedel skulle vara ett felaktigt antagande. Faktum är att de som deltog i undersökning vänder sig till webben för information om sin sjukdom. Vilken information som söks varierar men har någon koppling till sjukdomsbilden. Psoriatiker har enligt resultatet ett behov av att hitta information på nätet. Vidare tyckte deltagarna att det finns bra information och att informationen är lätt att hitta. Men vad betyder det? I den kritiska granskningen av arbetet togs det upp att enkätundersökningen inte var tillräckligt utförlig för att svara på den frågan. Ingen slutledning kan tas utgående från resultatet förutom att webben används för informationssökning. Däremot framkom det i kommentarerna av studierna att användarna önskar riktig, pålitlig information på ett och samma ställe, med möjligheten att dela erfarenheter och frågor med andra psoriatiker anonymt. Likaså önskas det mer liv i psoriasisförbundets hemsida. Den anonyma aspekten som efterfrågas i kommentarerna kan ha att göra med det som tidigare beskrivits i artikeln, att psoriatiker lätt kan få eller upplever att de har en stämpel i pannan på grund av sin kroniska hudsjukdom och därför önskar vara anonym.

Jag drar som slutsats att vi i dagens samhälle inte kommer oss ifrån det faktum att webben och online-tjänster är, och kommer att bli en allt större del av befolkningens vardag. Med det i åtanke är det inte mer än rätt att även hälso- och sjukvården följer den trenden. Inom vården är det dock inte alltid lätt att följa trenden där människas hälsa och välmående ska vara i fokus. Hur man bemöter en människa både personligen och online bottnar i människans egna uppfattning av den egna vården och de egna resurser människan har. Fördjupad forskning inom ämnet och en förståelse för de utmaningar och fördelar tjänster på webben medför, behövs.

KÄLLOR

- 1177 vårdguiden. 2016. Tillgänglig: <https://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Psoriasis/> hämtad 25.9.2017
- Ahlgren, Saija; Hyppönen, Hannele; Hyry, Jaakko & Valta, Kati. 2014, *Sosiaali – ja terveydenhuollon sähköinen asiointi*, Tammefors: Juvenes print – Suomen yliopistopaino, 109 s.
- Arcada Research, Development & Innovation. 2016. Tillgänglig: <http://rdi.arcada.fi/de-diwe/en/> Hämtad 25.9.2017
- Bergeling, Ann-Sofie & Tebelius, Ulla i red.: Patel, Runa & Tebelius, Ulla. 1987, *Grundbok i forskningsmetodik*, Lund: Studentlitteratur, s. 184
- Boyers, Lindsay; Conett, Jessica; Dellavalle, Robert P.; Karimkhani, Chante & Quest, Tyler. 2014, Dermatology on Instagram, *Dermatology online journal*, volym 20, nr 7. Tillgänglig: <https://escholarship.org/uc/item/71g178w9#main> Hämtad 10.11.2017
- Eriksson, Lars Torsten & Wiedersheim-Paul, Finn. *Att utreda, forska och rapportera*, 7 uppl., Karlshamn: Lagerblad Tryckeri AB, 246 s.
- Eskelinen, Harri & Karsikas, Sami. 2014, *Tutkimusmetodiikan perusteet*, 1 uppl., Vanda: AMK-Kustannus Oy Tammertekniikka, 224 s.
- Evers, Andrea W. M.; Ferwerda, Maaïke; van Beugen, Sylvia; de Jong, Elke M. G. J.; van Burik, Amanda; van de Kerkhof, Peter C. M.; van Middendorp, Henriët & van Riel, Piet L. C. M. 2013, What patients think about E-health: patients' perspective on internet-based cognitive behavioral treatment for patients with rheumatoid arthritis and psoriasis, *Clinical Rheumatology*, volym 32, s. 869–873. Tillgänglig: <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.arcada.fi:2048/ehost/command/detail?vid=4&sid=909aa869-2581-45af-9a4e-f7868bbc9634%40sessionmgr4007> Hämtad 10.11.2017
- Google trends. 2017. Tillgänglig: <https://trends.google.com/trends/explore?date=today%205-y&geo=FI&q=Psoriasis> Hämtad 3.10.2017
- Holme, Idar Magne & Solvang, Bernt Krohn. 2006, *Forsningsmetodik, om kvalitativa och kvantitativa metoder*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 360 s.
- Hyppönen, Hannele; Hämäläinen, Päivi; Kärki, Jarmo; Laaksonen, Maarit; Reponen, Jarmo & Winblad, Ilkka. 2013, *eHealth and eWelfare of Finland – Checkpoint 2011*, Tammefors: Juvenes print – Finnish university Print Ltd, 144 s.

Ko, Justin M. & Pathipati, Akhilesh S. 2016, Implementation and evaluation of Stanford Health Care direct-care tele dermatology program, *SAGE open medicine*, volym 4, s.1-5. Tillgänglig: <http://journals.sagepub.com.ezproxy.arcada.fi:2048/doi/pdf/10.1177/2050312116659089> Hämtad 10.11.2017

KWFinder. 2017. Tillgänglig: https://app.kwfinder.com/dashboard?keyword=psoriasis&language_id=0&location_id=2246&source_id=0 hämtad 3.10.2017

McIlroy, Graham; Powley, Lucy; Raza, Karim & Simons, Gwenda. 2016, Are online symptoms checkers useful for patients with inflammatory arthritis? *BMC Musculoskeletal Disord*, volym 17, s. 362. Tillgänglig: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4995741/> Hämtad 10.11.2017

Olander, Ewy; Ringsberg, Karin C. & Tillgren, Per. 2014, *Health literacy – teori och praktik i hälsofrämjande arbete*, 1 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, 267s.

Potter, W. James. 2014, *Media Literacy*, 7 uppl., California: SAGE publications, 536 s.

Psoriasisfonden. 2017. Tillgänglig: <http://www.psoriasisforbundet.se/lansavdelningar/psoriasisfonden/om-forskning/> hämtad 3.10.2017

Psoriasisförbundet. 2017. Tillgänglig: <https://psori.fi/> hämtad 16.9.2017

Ruane, Janet M.. 2005, *Essentials of research methods – a guide to social science*, Oxford: Blackwell publishing Ltd, 262 s.

WHO – World health organization, *global report on psoriasis*. 2016. Tillgänglig: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf Hämtad 3.10.2017

WHO – World health organization. 2017. Tillgänglig: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/> hämtad 5.11.2017

BILAGA 1 – ENKÄTFRÅGORNA

FRÅGEFORMULÄR – Psoriasis på webben

Fråga 1

Vad är din relation till sjukdomen psoriasis?

- Jag har diagnosen psoriasis
- Jag är anhörig/ känner någon med psoriasis
- Annat, vad? _____

Fråga 2

Hur ofta söker du information om sjukdomen på webben?

- Varje vecka
- En gång i månaden
- En gång om året
- Mera sällan än en gång om året
- Jag söker inte information om sjukdomen på webben

Fråga 3

Vad söker du oftast svar på gällande sjukdomen?

- Symptom
- Sjukdomsbild
- Behandlingar
- Läkemedel
- Stöd/stödgrupper
- Ny forskning
- Alla ovanstående
- Annat, vad? _____

Fråga 4

Tycker du att det finns bra och konkreta tjänster på webben som besvarar dina frågor?

- Ja
- Nej

Fråga 5

Är tjänsterna lätta att hitta?

- Ja
- Nej

Övriga kommentarer gällande informationssökning om Psoriasis på webben:

KYSELYLOMAKE – Psoriasis verkossa

Kysymys 1

Mikä on suhteesi psoriasikseen?

- Minulla on todettu psoriasis
- Tunnen ihmistä, jolla on psoriasis
- Muu, mikä? _____

Kysymys 2

Kuinka usein etsit tietoa sairaudesta netistä?

- Joka viikko
- Kerran kuukaudessa
- Kerran vuodessa
- Vähemmän kun kerran vuodessa
- En etsi tietoa sairaudesta netistä

Kysymys 3

Mihin sairautta koskeviin kysymyksiin etsit useimmiten vastauksia?

- Oireet
- Sairauskuva
- Hoidot
- Lääkkeet
- Tuki/tukiryhmät
- Uudet tutkimukset
- Kaikki ylläolevat
- Muu, mikä? _____

Kysymys 4

Onko netissä mielestäsi hyviä ja konkreettisia palveluita jotka vastaavat kysymyksiisi?

- Kyllä
- Ei

Kysymys 5

Onko palvelut helppo löytää?

- Kyllä
- Ei

Muita kommentteja koskien tiedonhakua psoriasiksesta verkossa:

BILAGA 2 - SAMTYCKEFORMULÄR

Psoriasis och eHälsa

1. *Bakgrund och syfte*

Syftet med min studie är att kartlägga psoriatikers eHälsa ur ett användarperspektiv. Jag ska med hjälp av denna enkätundersökning ta reda på psoriatikers behov och användning av tjänster på webben. Mitt examensarbete är en del av yrkeshögskolan Arcadas projekt DeDiWe (Developer of Digital Welfare Services), ett projekt som ger framtida professionella färdigheter att utveckla förbättrade eHälsotjänster.

2. *Enkätens uppbyggnad*

Enkäten finns att hittas på Psoriasisförbundet hemsida och är tillgängliga för alla som besöker hemsidan. I enkätundersökningen frågas du om du har hudsjukdomen psoriasis men inga begränsningar finns gällande vilken typ av psoriasis eller till vilken åldersgrupp du hör. Även anhöriga till personer med psoriasis kan svara på enkäten. Enkäten består av 6 frågor med både ja/nej svar och flervalssvar. I slutet av enkäten har du möjlighet att efter eget tycke kommentera dina egna åsikter.

3. *Hur går studien till?*

Enkäten kan besvaras av alla som besöker Psoriasisförbundets hemsida. Enkätundersökningen kommer att finnas tillgänglig på Psoriasisförbundets hemsida under våren. Alla registrerade svar kommer att analyseras av mig och som en del av mitt examensarbete kommer resultaten sammanställas och en slutsats dras.

4. *Vilka är riskerna?*

Det är frivilligt att svara på enkäten. Skulle obehag eller förhinder uppkomma under tiden som du svarar på frågorna är det tillåtet att avbryta enkätundersökningen utan konsekvenser.

5. *Finns det några fördelar?*

Jag hoppas att med denna enkätundersökning och examensarbete i sig kunna bidra till projektet DeDiWe, som i sin tur kan hjälpa till att utveckla den digitala hälsovården.

6. *Hantering av data och sekretess*

Enkätundersökningen är frivillig och fullständigt anonym. Enkäten frågar inte efter ditt namn, adress eller ålder. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Jag och

min handledare är de enda personerna som har tillgång till svaren. Svaren registreras på mitt eget, privata konto på den hemsida där enkätundersökningen byggts upp. Kontot och dess innehåll kommer att raderas efter att enkätundersökningen tagits ner från Psoriasisförbundets hemsida och svaren sammanställts. Jag eller min handledare kommer inte att veta vem som svarat på enkäten och således kommer det heller inte att framgå i examensarbetet.

7. Hur får jag information om studiens resultat?

Det färdigställda examensarbetet kommer efter godkännande att publiceras på Thesis Forum där du kan ta del av resultatet.

8. Frivillighet

Enkätundersökningen är frivillig och du har när som helst, utan särskild förklaring, rätt att avbryta. En ofullständig enkät används inte i studien och kommer att raderas.

9. Ansvariga

Julia Storbacka
Vårdstuderande, Yrkeshögskolan Arcada
E-post: storbacka.julia@gmail.com

Inledde mina studier 2013 och beräknas bli färdig hälsovårdare våren 2017

Ansvarig lärare och handledare för examensarbetet:

Anu Grönlund
Lärare i vård, Yrkeshögskolan Arcada
E-post: anu.gronlund@arcada.fi

Samtyckesformulär

- Jag bekräftar att jag fått denna skriftliga information om studien.
- Jag ger mitt samtycke till mitt deltagande i studien och vet att mitt deltagande är helt frivilligt.
- Jag är medveten om att jag när som helst och utan förklaring kan avsluta mitt deltagande.
- Jag tillåter att mina svar och insamlad data hanteras elektroniskt av studerande Julia Storbacka och vid behov hennes lärare.

- Jag ger mitt godkännande till att de svar jag lämnar används för forskningen i examensarbetet.

Psoriasis ja eTerveys

1. Tausta ja tavoitteet

Tutkimukseni tavoitteena on kartoittaa psoriaatin eTerveyttä käyttäjän näkökulmasta. Aion tämän tutkimuskyselyn avulla selvittää psoriaatikoille tarkoitettujen, netistä löytyvien palveluiden tarpeen ja käytön. Opinnäytetyöni on osa ammattikorkeakoulu Arcadan projektia DeDiWe (Developer of Digital Welfare Services), projektin, joka antaa tulevat ammattimaiset valmiudet kehittää parannettuja eTerveyspalveluita.

2. Kyselyn rakenne

Kysely löytyy Psoriasisliiton kotisivuilta ja se on kaikkien sivuilla kävijöiden käytettävissä. Tutkimuskyselyssä sinulta kysytään onko sinulla psoriasis-ihosairaus, mutta mitään rajoituksia liittyen psoriasisksen tyyppiin tai mihin ikäryhmään kuulut ei ole. Myös psoriasisista sairastavien henkilöiden omaiset voivat vastata kyselyyn. Kysely koostuu kuudesta kysymyksestä, jotka ovat kyllä/ei-kysymyksiä tai monivalintakysymyksiä. Kyselyn lopussa voit oman mielesi mukaan itse kommentoida omia mielipiteitäsi.

3. Miten tutkimus toimii?

Kyselyyn voivat vastata kaikki, jotka vierailevat Psoriasisliiton kotisivuilla. Tutkimuskysely tulee olemaan käytettävissä Psoriasisliiton kotisivuilla kevään ajan. Tulen analysoimaan kaikki rekisteröidyt vastaukset ja teen vastauksista koosteen ja päätelmän osana opinnäytetyötäni.

4. Mitkä ovat riskit?

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Mikäli kysymyksiin vastatessa tulee epämiellyttävä olo, tai ilmenee este, on sallittua keskeyttää kyselyyn vastaaminen ilman seurauksia.

5. Onko tutkimuksesta hyötyä?

Toivon tämän tutkimuskyselyn ja sinänsä opinnäytetyön myötä pystyväni avustaa DeDiWe-projektissa, joka puolestaan voi auttaa digitaalisen terveydenhuollon kehittämisessä.

6. Tiedon käsittely ja tietoturva

Tutkimuskysely on vapaaehtoinen ja täysin anonyymi. Kyselyssä ei kysytä nimeäsi, osoitettasi tai ikääsi. Vastauksesi ja tuloksesi käsitellään niin, etteivät ne joudu asiaankuulumattomien käsiin. Minä ja ohjaajani olemme ainoat henkilöt, joilla on pääsy vastauksiin. Vastaukset rekisteröityvät minun omalle, henkilökohtaiselle tililleni, sillä kotisivulla, jolle tutkimuskysely on rakennettu. Tili ja sen sisältö poistetaan sen jälkeen kun tutkimuskyselyn sisältö on tallennettu Psoriasisliiton kotisivuilta, ja vastaukset on koostettu. Minä tai ohjaajani emme tule tietämään kuka kyselyyn on vastannut ja näin ollen tämä tieto ei myöskään tule esille opinnäytetyössä.

7. Miten saan tiedon tutkimuksen tuloksista?

Valmis opinnäytetyö julkaistaan hyväksymisen jälkeen Thesis Forumissa, jossa voit tutustua tuloksiin.

8. Vapaaehtoisuus

Tutkimuskysely on vapaaehtoinen ja sinulla on oikeus keskeyttää milloin tahansa, ilman erityistä selitystä. Puutteellisesti täytettyä kyselyä ei käytetä tutkimuksessa ja se tullaan poistamaan.

9. Vastuuhenkilöt

Julia Storbacka, Hoitotyön opiskelija, Ammattikorkeakoulu Arcada
Sähköpostiosoite: storbacka.julia@gmail.com

Aloitin opintoni 2013 ja suunnitelman mukaan valmistun terveydenhoitajaksi keväällä 2017.

Opinnäytetyöstä vastaava opettaja ja ohjaaja Anu Grönlund, Hoitotyön opettaja, Ammattikorkeakoulu Arcada
Sähköpostiosoite: anu.gronlund@arcada.fi

Suostumuslomake

- Vakuutan saaneeni tämän kirjallisen informaation tutkimuksesta.
- Annan suostumukseni tutkimukseen osallistumisestani ja tiedän osallistumiseni olevan täysin vapaaehtoista.
- Olen tietoinen siitä, että voin milloin vaan ja ilman selitystä lopettaa osallistumiseni.
- Annan luvan siihen, että opiskelija Julia Storbäck, ja tarvittaessa hänen opettajansa, käsittelee/käsittelevät vastauksiani ja kerättyjä tietoja elektronisesti.
- Hyväksyn, että antamiani vastauksia käytetään tutkimukseen opinnäytetyössä.

BILAGA 3 – KOMMENTARER FRÅN ENKÄTUNDERSÖKNINGEN

Kommentarer från den svenskspråkiga enkäten:

- 1) "Enligt mig är psoriasis en större sjukdom än vad nätsidor får en att tro. Psoriasis kan vara svårt att leva med och fast du kan mycket om det är det ju kanske inte bara symptom och orsak till psoriasis man är intresserad av (speciellt som anhörig). Vi vill mera veta vad vi som pojkvän man förälder eller vän kan göra för att hjälpa. För det är ju ett handikapp fastän man kanske inte tänker på det sättet om psoriasis." -April 2016

Kommentarer från den finskspråkiga enkäten:

- 1) "Psoriasis on niin henkilökohtainen että hankala etsiä juuri itselle sopivaa tietoa." -Juni 2016
- 2) "Nivelpsorista liian vähän tietoa saatavilla." - Maj 2016
- 3) " Toivoisin enemmän elämää psoriliiton sivuille. Sivut ovat täysin kuolleet ja vanhanikäiset, jopa tylsät. Toivoisin myös chat mahdollisuutta psoriliiton sivuille, jotta psoria sairastavat saisivat suoraan toisiinsa yhteyden höpöttelyn muodossa eikä vain facebookin kautta. Facebookiin psoriryhmiin liittyminen herättää liikaa huomiota ja en itse ainakaan halua liittyä näihin koska vaikka on suljettu ryhmä, niin kuka vain näkee ketä kuuluu ryhmiin. Ryhmissä todetaan ettei muut näe, mutta kylläpä vain näkee, testattu on. Psorista liikkuu myös todella paljon vaihtelevaa tietoa, olisi hienoa jos yhteen ja samaan paikkaan saisi PÄIVITETYT tiedot psoriasioista, tutkimuksista, tuloksista jne..." - Maj 2016
- 4) " Netissä on paljon ns. huuhaa -tietoa ja varsinkin vastasairastuneen on vaikea erottaa joukosta Se Oikea Tieto. Mm. voiteista ja ruokavalioista on jopa liikaa "hyviä" neuvoja. Yksi harhaanjohtava asia on, että eri lääkeyhtiöt tarjoavat omilla asiantuntijasivuiksi naamioiduilla sivuillaan tietoa, joka edistää ko. yritysten liiketoimintaa." -April 2016
- 5) " Psoriliitto antaa parasta tietoa mutta joidenkin omat kokemuksetkin auttavat" -April 2016
- 6) " Psoriasista sairastavien omat facebook-ryhmät ovat parhaita tiedonlähteitä" -April 2016
- 7) " Tiedonsaanti on aika hajallaan, keskittäminen eri toimijoiden välillä toisi palveluihin laatua." -April 2016