

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:06

**Patienters uppfattningar av e-hälsotjänsten
PODS-Patient Online Decision System**

Christina Sandin
Johanna Tellbe



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel: Patienters uppfattningar av e-hälsotjänsten PODS-
Patient Online Decision System

Författare: Christina Sandin och Johanna Tellbe
Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning: Sjuksköterskeutbildning GSJUK13h
Handledare: Karin Högberg
Examinator: Mats Holmberg

Sammanfattning

Polycythemia Vera är en livslång blodsjukdom som innebär en överproduktion av blodceller. Vid noggrannhet i behandlingen har sjukdomen god prognos. Att leva med långvarig sjukdom innebär en långvarig och regelbunden kontakt med sjukvården. Det är viktigt att möjliggöra delaktighet för dessa patienter då detta skulle kunna medföra att egenvårdsförmågan ökar och beroendet av sjukvården minskar. För att främja långvarigt sjukas delaktighet har e-hälsotjänsten PODS-Patient Online Decision System tagit fram. PODS är utformat för patienter med Polycythemia Vera. För att tjänsten ska bli patientanpassad bör patienter få komma till tals angående tjänstens utformning och innehåll. Syftet med denna studie är att beskriva patienters uppfattning av e-hälsotjänsten PODS vid en introduktion. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med sex informanter som är diagnostiserade med Polycythemia Vera. Intervjuerna bearbetades och tolkades genom innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012 ss. 194-195).

Resultatet i studien visar att patienter sätter stort värde på en välfungerande vårdkontakt, då detta inger en känsla av trygghet. PODS meddelandefunktion ansågs kunna bidra till en smidig kontakt med vården. I dagsläget uppfattas PODS vara användarvänligt i sin utformning. Det fanns dock frågetäcken gällande praktiska lösningar. Överskådligheten av blodvärdena som erbjuds i programmet uppskattas då det gav möjlighet till en fördjupad förståelse för den egna hälsan. PODS har potential att fungera för andra patientgrupper. Det erfordras förbättringar och utveckling av programmets samt organisationen omkring det. Om detta kommer till stånd finns det behov av att vidare studera hur en längre tids användning av PODS upplevs av patienterna.

Nyckelord: *E-hälsotjänst, PODS, Polycythemia Vera, delaktighet, långvarig sjukdom egenvårdsförmåga, hälsodata, lärande*

Förkortningar:
PODS - Patient online decision system
PV - Polycythemia Vera

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Polycythemia Vera	1
Delaktighet och egenvård vid långvarig sjukdom.....	2
E-hälsotjänster i sjukvården.....	3
Patienters upplevelser av e-hälsotjänster	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	5
METOD	5
Studiedesign.....	5
Presentation av e-hälsotjänsten PODS.....	5
Urval.....	6
Datainsamling.....	6
Dataanalys	7
Forskningsetiska överväganden	7
RESULTAT	8
PODS betydelse för vårdkontakten.....	8
Vikten av stöd från hematologmottagningen	8
Vikten av samarbete med andra vårdenheter	9
PODS potential för andra patientgrupper.....	9
PODS i relation till egenvårdsförmågan.....	9
PODS tillgängliggör hälsodata.....	10
Vikten av att PODS överensstämmer med patienternas behov	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion	12
SLUTSATSER	14
Förslag på vidare forskning	14
Kliniska implikationer	14
Slutord.....	14
REFERENSER	15
BILAGA 1	17
BILAGA 2	19
BILAGA 3	22
BILAGA 4	23

INLEDNING

Det finns ett flertal långvariga sjukdomar som många människor lever med i sin vardag, exempelvis diabetes, njursvikt, hjärt-kärlsjukdom och cancer. Då behandlingsmöjligheterna de senaste åren ökat tenderar allt fler sjukdomar, som tidigare lett till en snabb död, att betraktas som livslånga. Majoriteten av patienterna med någon av dessa sjukdomar är beroende av att deras behandling kontinuerligt följs upp via sjukvården för att sjukdomen ska kunna hållas stabil. Detta leder till en ständigt ökande mängd patienter som frekvent är i kontakt med sjukvården.

I dagens Sverige är kommunikation över internet och e-tjänster en del av vardagen för de flesta. Enligt Statistiska Centralbyråns statistik angående användning av internet och datorer år 2014, använder 78% av personerna i åldern 16-85 år internet dagligen. Det finns sammanlagt 7,1 miljoner, eller 92% som har tillgång till internet i hemmet. Detta är siffror som förväntas öka (SCB 2014). Även den svenska vården använder sig av digitala tjänster i allt högre grad. Journaler är redan tillgängliga för patienter i vissa landsting och ett flertal e-hälsoverktyg är under utveckling. E-hälsotjänster är tänkta att hjälpa patienter som önskar vara aktivt deltagande i sin vård och behandling. Detta sker genom att tillgängliggöra patientens hälsodata och erbjuda sjukdomsanpassade tjänster.

PODS (Patient Online Decision System) är ett nytt e-hälsoverktyg som utvecklats för att bistå människor med Polycythemia Vera i egenvården av sin sjukdom. Det kan även användas av patienter med Essentiell Trombocytemi. Syftet med verktyget är att öka patienternas möjligheter att vara aktiva och delaktiga i sin sjukdomsbehandling. PODS ger patienterna möjlighet att själva via internet ta emot behandlingsrekommendationer beroende på resultaten av blodprovssvar. Personer med Polycythemia Vera tillhör en förhållandevis liten patientgrupp men PODS kan komma att anpassas för andra, större patientgrupper framöver. E-hälsotjänster skulle kunna medföra en vinst för både patienter och vårdgivare genom att en stor andel av de personer som lever med långvarig sjukdom når en ökad självständighet i sin sjukdom. Detta skulle i sin tur kunna leda till en ökad vårdtillgänglighet för de långvarigt sjuka personer som *inte* vill eller kan utöva sin vård och behandling självständigt. I denna studie undersöks hur patienterna själva uppfattar e-hälsotjänsten PODS.

BAKGRUND

Polycythemia Vera

Polycythemia Vera (PV) är en blodsjukdom och drabbar ca 150 personer i Sverige varje år. Ordet Polycythemia syftar på att dessa patienter har en överproduktion av blodceller vilket leder till en förhöjd risk för proppar och blödningar. Sjukdomen är livslång med god prognos om behandlingen är väl inställd (Blodcancerförbundet 2016). Sjukdomen behandlas idag främst med tablettläkemedlet Hydrea som innehåller hydroxykarbamid, därtill behöver patienten tappas på blod när mängden erythrocyter är för hög. Blodprovstagning sker var fjärde till sjätte vecka för de flesta patienter (NMPN, 2013). De främsta besvärande symtomen är sjukdomströtthet (fatigue) och klåda men patienterna kan uppleva att en mängd faktorer bidrar till en sänkt livskvalitet. Om

sjukdomen inte behandlas rätt kan den leda till döden genom en propp eller blödning i något organ. Sjukdomen kan utvecklas till en akut myeloisk leukemi och ett flertal andra sjukdomstillstånd om den inte sköts rätt. Det är således av största vikt att patienterna har en hög grad av följsamhet (compliance) gällande medicinering, blodprovtagning och tappning eftersom det annars leder till allvarliga konsekvenser (Stein, Moliterno & Tiu, 2014).

Delaktighet och egenvård vid långvarig sjukdom

Historiskt har *kronisk sjukdom* använts som begrepp då man åsyftar sjukdomar som är livslånga. Med tanke på att sjukvårdens behandlingsmetoder ständigt utvecklas används för närvarande benämningen *långvarig sjukdom*. Enligt WHO (2013) är långvariga sjukdomar (non-communicable diseases) sjukdomar som inte smittar, har långsam progression och finns hos patienten över lång tid. Det kan vara av särskild vikt att patienter med långvarig sjukdom är delaktiga i sin vård, då de kommer behöva ta ansvar för sin hälsa under en lång tid. I patientlagen (2014:821) klargörs vikten av att patienter ska göras delaktiga i sin egen vård. Vården ska vara individanpassad och ske i samråd med patienten där delaktigheten visar sig genom att patienten aktivt är med och fattar beslut kring den egna vården.

Tidigare forskning som undersökt hur det är att leva med långvarig sjukdom (njursvikt) har kunnat visa att patienterna uttrycker att det känns viktigt att få vara aktiva i hanteringen av sin sjukdom och de beslut som rör denna. De ser sig själva som experter på sin egen sjukdom och hur denna påverkar deras liv och önskar att sjukvårdspersonal ska se dem på samma vis (Constantini, Beanland, McCay, Cattran, Hladunewich & Francis, 2008). Att lära sig leva med en långvarig sjukdom (diabetes) kan enligt en studie av Johansson, Almerud Österberg, Leksell & Berglund (2015) innebära en insikt om att kroppen inte längre fungerar som den brukat. Då sjukdomen medför en variation i vardagens förutsättningar upplever dessa patienter att de ständigt behöver utvärdera och ompröva sin livssituation. Personliga verktyg för att kunna hantera detta har i studien visat sig vara mod, nyfikenhet och vilja. Constantini et al. (2008) kunde också se att patienter som lever med långvariga sjukdomar önskar vara ledare i situationen kring sin vård och behandling då de känner sig kompetenta. Exempel på detta är att de efter en tid med sjukdomen själva klarade att reglera sin medicinering och på egen hand höra av sig vid receptförnyelse för att meddela läkaren den aktuella dosen. Att klara av egenvården av sjukdomen innebar dessutom att patienterna ville ta ansvar för sin allmänna hälsa genom en hälsosam livsstil med kost, motion och att bry sig om sig själva. Att patienter får vara delaktiga och medverka i sin egen vård menar också Dahlberg (2010, ss. 246-250) kunna innebära en minskad sårbarhet och ökad frihetsgrad.

För att patienten ska kunna uppleva känsla av kontroll och delaktighet i sin vård finns behov av att lära känna de symtom och kroppsliga förändringar som sjukdomen medför (Patientlagen 2014:841, Johansson et al. 2015). För att detta ska vara möjligt måste patienten bli mött utifrån sin aktuella situation med respekt för hur sjukdomen påverkar livsvärlden (Dahlberg 2010, ss. 246-250). Delaktigheten kan öka om sjukvården ser det som sin centrala roll att stärka patienterna i att våga ta ansvar och kontroll. Detta stärkande kallas också empowerment och skapas genom att patienterna får

förutsättningar och verktyg för att erhålla tillräcklig kunskap om den egna sjukdomen och dess behandling (Christensen & Hewitt-Taylor, 2006). I utbytet där patienten får kunskap om sin sjukdom och behandling och där vårdaren lär sig om patientens livsvärld bör patienten få möjlighet att uttrycka eventuell osäkerhet kring det nya (Dahlberg 2010, ss. 246-250). Empowerment i sin fullhet leder till att patienter blir kompetenta nog att öka sin egenvårdsförmåga, vilket kan leda till en högre grad av autonomi (Lejsgaard Christensen, Huus Jensen & Karman, 2004. ss. 28-29).

Johansson et al. (2015) menar att processen att lära sig leva med en långvarig sjukdom inte endast innebär kunskap om kroppen och sjukdomen utan även behandling av sjukdomen. Till detta hör att patienten behöver öva sin tillit till de tekniska hjälpmedel och nya behandlingsmetoder som står till buds.

E-hälsotjänster i sjukvården

Regeringskansliet (2015) vill stärka den nationella e-hälsan och menar att den bör syfta till att stödja individer och vårdpersonal. Målsättningen för den nationella e-hälsan är att individer ska kunna använda e-hälsotjänster som är anpassade efter deras behov och förutsättningar för att kunna vara mer delaktiga och få en ökad grad av självbestämmande. Detta ska ske genom e-hälsotjänster som är säkra och lätta att nå samt genom att patienten får tillgång till information om sin tidigare vård och behandling. Syftet är enligt Regeringskansliet (2015) och Inera¹ (2012) att e-hälsan ska motivera och stödja individer att ta eget ansvar för sin vård och behandling, något som redan efterfrågas av många. Ett steg i att uppnå detta kan vara att patienten på ett enkelt och säkert sätt kan få del av sina egna hälsodata och få möjlighet att kommunicera med vården över webben (Inera, 2012).

Som ett led i att ta fram e-tjänster för vården har en rad utvecklingsprojekt startats. I dagsläget nås en del av de utvecklade e-hälsotjänsterna genom *1177 - e-tjänster* via inloggning med bankID.

Patienters upplevelser av e-hälsotjänster

Det finns i dagsläget inget samlat begrepp i det engelska språket för e-hälsotjänster. Istället används mer specifika uttryck som exempelvis *telemedicine*, *mobile health* och *web based support*. I ett mindre antal studier har patienterna fått uttrycka sin upplevelse av vård och behandling med en e-hälsotjänst.

Holtz och Whitten (2009) studerade hur patienter med astma upplevde att skicka sina egenuppmätta PFM (peak flow meter)-värden till sin avdelning via sms och därefter få rekommendation via sms om fortsatt behandling. Patienterna kunde nå och övervaka sina värden via en datortjänst där värdena visades som en tabell eller som en graf beroende på vad patienterna valde. Dessa patienter upplevde tjänsten som enkel att använda, att det var en användbar metod för att övervaka sin sjukdom och att SMS-kontakten var ett effektivt sätt att kommunicera med sin avdelning. Användandet av

¹ Inera ägs av Sveriges Kommuner och landsting och leder arbetet med e-hälsotjänster framåt.

tjänsten gjorde att de kände sig mer kunniga om sin sjukdom. En annan patientgrupp som vårdas inom hematologisk vård fick under en period psykosocialt web-baserat stöd från sin vårdenhet. Att kunna kommunicera sina behov och känslor skriftligt upplevdes som mycket positivt. Det framkom däremot att det är viktigt att veta vem som svarar på kommunikationen samt en tydlig modell för vad som kan kommuniceras och inte inom en sådan tjänst (Högberg, Sandman, Nyström, Stockelberg & Broström 2013). Patienter med Diabetes typ 2 blev intervjuade om hur de upplevde en e-hälsotjänst där de kunde se sina hälsodata, kommunicera med vårdgivare och använda interaktiva funktioner för hanteringen av sin sjukdom. De upplevde att tjänsten hjälpte dem att få en djupare kunskap om sin sjukdom då de kunde se sina hälsodata online. Att kunna följa sina värden skapade också en känsla av trygghet. Något som skapade extra trygghet var det faktum att sjuksköterskan också såg värdena och kunde höra av sig om de var mycket avvikande. Något negativt var det problem som uppstod när tjänsten inte fungerade som den skulle. Flera patienter hade redan efter en kort tid vant sig vid den trygghet som skapades genom översikten och kände sig vilsna när denna tjänst vid något tillfälle inte fungerade som tänkt (Ralston, Revere, Robins & Goldberg 2004). Samtliga patienter i dessa studier uppskattade möjligheten att kunna kommunicera med sina vårdgivare via tjänsten, och att det kändes lättare att höra av sig eftersom de visste att sjuksköterskan kunde svara när tid fanns.

PROBLEMFÖRMULERING

Patienter med långvarig sjukdom har återkommande och långvarig kontakt med sjukvården. Tidigare forskning har visat att patienter med långvarigt vårdbehov önskar vara aktivt deltagande i behandlingen av sin sjukdom (Constantini et al 2008). För att öka patienternas delaktighet arbetar både regeringen och Sveriges kommuner och landsting för patienternas rätt till information om sin sjukdom och behandlingen av denna. Internet ger möjlighet att på ett enkelt sätt göra denna information tillgänglig. I dagens Sverige är användandet av internet utbrett och det finns god tillgång till datorer och internet uppkoppling, vilket utgör en bra grund för användandet av nya e-hälsotjänster.

Syftet med e-hälsotjänster är att stödja och motivera de patienter som vill ha utökad kunskap om sin hälsostatus och ta ett större egenvårdsansvar. PODS är en e-hälsotjänst under utveckling som är anpassad för att ge information om blodvärden och behandlingsrekommendationer till patienter. I dagsläget är tjänsten utformad för patienter med Polycythemia Vera men om tjänsten är framgångsrik kan den komma att anpassas efter andra patientgrupper. Om patienter i ett tidigt stadium av PODS utveckling får vara med och bidra med sina tankar och uppfattningar kan tjänsten formas därefter. I följande studie undersöks därför de uppfattningar som framkommer då patienterna introduceras för e-hälsotjänsten PODS.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienternas uppfattningar av PODS vid ett första möte med e-hälsotjänsten.

METOD

Studiedesign

För att besvara syftet i studien valdes empirisk metod, med utformning som en kvalitativ intervjustudie. Studien utgår ifrån ett vårdvetenskapligt förhållningssätt genom att beskriva patienters uppfattningar av ett fenomen. Semistrukturerade intervjuer användes vid datainsamlingen för att fånga informanternas uppfattning av PODS vid deras första introduktion av e-hälsotjänsten. Utifrån en induktiv ansats gjordes en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012, s 193).

Presentation av e-hälsotjänsten PODS

PODS är en förkortning för Patient Online Decision System och är en e-hälsotjänst som ger PV-patienter rekommendationer kring behandling utifrån blodprovsresultat. Den kan även användas av patienter med Essentiell Trombocytomi som behandlas med Hydrea. Tjänsten är under utveckling och ännu inte i bruk. Patienterna kommer i framtiden att få tillgång till tjänsten via internet, inloggning kommer att ske med mobilt BankID via *1177 Vårdguiden - E-tjänster*. I programmet PODS finns möjlighet för patienterna att skriva in sina aktuella blodvärden och sedan få en rekommendation kring (1) lämplig dosering av läkemedel, (2) att boka tid för blodtappning och (3) när nästa prov bör tas. Patienten kommer även att kunna se tidigare värden och rekommendationer. Patientens PODS-sida kommer att vara direkt kopplad till patientjournalen. I programmet finns även en meddelandefunktion där patienten kan skicka meddelanden till hematologmottagningen. Mjukvaran är programmerad utefter en algoritm som tagits fram genom sammanställning av en stor mängd data över tidigare ordinationer och rekommendationer. Se bilaga 1 för bilder från programmet och dess funktioner. I dagsläget tros PODS vara det första program som automatiskt ger patienten nya ordinationer och rekommendationer utifrån blodprovssvar.

Datum
March 1st 2016,
12:13:53 pm

Behandlingsrekommendation

Mål med behandlingen: EWF <0.45, Tpk <400
Läkemedel: Hydroxyurea 500 mg
Flebotomi (blodtappning): 400 ml

Fyll i dina blodvärden här

Hb EWF LPK TPK [Ge mig råd](#)

Datum	Hb	EWF	LPK	TPK	Behandling	Blodtappning	Nästa provtagning
14/09/07 12:43:35	138	0.44	4.8	432	90 kapslar/vecka	0	kontakta mottagningen
13/03/20 00:00:00	149	0.45	5.0	440	90 kapslar/vecka	1	2 veckor
13/03/01 00:00:00	143	0.45	4.9	473	90 kapslar/vecka	1	kontakta mottagningen
13/02/04 00:00:00	149	0.46	5.2	445	90 kapslar/vecka	1	2 veckor
13/01/02 00:00:00	148	0.45	5.5	419	90 kapslar/vecka	1	2 veckor
12/12/03 00:00:00	152	0.46	6.0	447	90 kapslar/vecka	1	2 veckor

[Visa all tidigare behandling](#)

Bild 1. Översikt över PODS funktioner. Namnet är fiktivt.

Urval

I studien intervjuades sex personer utifrån följande inklusionskriterier:

- Diagnosticerad med Polycythemia Vera eller Essentiell trombocytemi
- Behandlad med läkemedlet Hydrea
- Folkbokförd i Västra Götaland
- Internetuppkoppling i hemmet

Datainsamling

Patienter som uppfyllde studiens inklusionskriterierna tillfrågades via medicinkliniken på ett sjukhus i Västra Götaland. Sex personer tackade *ja* till att delta i studien, ett informationsbrev gällande studiens utformning och syfte skickades till dessa (se bilaga 2). Med informationsbrevet bifogades en samtyckesblankett. Deltagarna kontaktades via telefon för att boka tid och plats för intervjuerna, som ägde rum under veckorna 13-15 år 2016. Intervjuerna tog plats i ett konferensrum på det sjukhus som informanterna behandlas. De sex intervjuerna fördelades utefter vad som passade bäst tidsmässigt för informanter och intervjuare, vilket innebar att intervjuerna gjorde fyra respektive två intervjuer vardera. I studien användes semistrukturerade intervjuer (se bilaga 3 - intervjuguide). Intervjuerna var uppdelade i tre delar där den första bestod i att patienterna fick berätta om sin nuvarande vård och behandling. Den andra delen var av praktisk art. Här introducerades PODS för informanterna på en bärbar dator. Informanterna fick välja mellan att vara aktiva och pröva funktionerna med hjälp av guidning eller om de vara ville vara passiva åskådare och guidas igenom programmet. Fiktiva inloggningsuppgifter användes. I den tredje delen av intervjun låg fokus på de uppfattningar som framkommit då de fått möta PODS och hur de tror att tjänsten skulle kunna påverka deras vård och behandling. Informanterna gavs frihet att ställa frågor och samtala fritt kring programmet PODS utformning. Intervjuernas längd varierade mellan 35- 90 minuter och spelades in med diktafon.

Dataanalys

I studien användes en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012, ss. 194-195) för att bearbeta och tolka materialet. Lundman och Hällgren Graneheim (2004) menar att den kvalitativa innehållsanalysens skildrar likheter och skillnader i texter. Författarna transkriberade varandras intervjuer ordagrant för att på ett effektivt sätt få ta del av det samlade materialet. Transkriberingen av intervjuerna var det första steget i analysprocessen (Kvale & Brinkman, 2013, s. 196). Upprepad läsning av det transkriberade intervjumaterialet var nästa steg i analysprocessen. Vidare bearbetades stoffet i materialet genom att meningsbärande enheter markerades i texterna och plockades ut. Det bärande innehållet koncentrerades till kortare formuleringar som kunde beskrivas i ett eller ett par ord, detta kallas även för kondensering. Ur det kondenserade materialet plockades koder ut. Koderna abstraherades till huvudteman och subteman (se tabell 1), dessa kom att ge rubriker till studiens resultat. I bilaga 4 återfinns tabell över den fullständiga analysprocessen.

Forskningsetiska överväganden

Studien har initierats på uppdrag av medicinska chefen på det sjukhus där patienterna behandlas, därigenom gavs ett medgivande att utföra studien. Etisk prövning genom en kommitté har inte genomförts. Enligt Lagen (SFS 203:460) om etikprövning av forskning som avser människor är etikprövning ej nödvändig inom ramen för examensarbete på grundnivå. Etiska överväganden har dock genomförts i hela arbetsgång från förarbete till slutresultat. Utgångspunkten har varit Vetenskapsrådets fyra huvudprinciper för ett etiskt förhållningssätt.

De fyra huvudprinciper som ska efterföljas vid empirisk forskning är; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 2016). Informanterna som tillfrågats att ingå i denna studie har informerats muntligt och skriftligt kring studiens syfte. I informationen framgår det att deltagandet är frivilligt och att informanterna har möjlighet att utan vidare orsak avbryta deltagandet. De tillfrågade som svarade Ja till deltagande i intervjustudien fick skriva på en samtyckesblankett (se bilaga 2 för fullständigt informationsbrev). Det insamlade materialet och informanternas personuppgifter har hanterats konfidentiellt. Det insamlade materialet används enligt nyttjandepripcipen endast som forskningsmaterial, inte för några andra syften.

Det finns alltid risker som ska vägas mot nyttan då en empirisk studie utförs. Nyttan med studien är att patienterna får komma till tals och bidra till utvecklingen av PODS så att tjänsten blir patientanpassad. En möjlig risk för dessa patienter är att de skulle kunna känna sig tvungna att använda PODS om programmet senare tas i bruk. De skulle även kunna uppleva sig pressade att medverka i vidare forskning om PODS. Möjligen skulle intervjuerna dessutom kunna leda till en oro över framtidens vårdssituation. Eftersom deltagande i studien och ett framtida användande av PODS är frivilligt anses dessa risker anses inte överväga nyttan med studien.

RESULTAT

Tabell 1

Subteman	Huvudteman
Vikten av stödet från hematologmottagningen	PODS betydelse för vårdkontakten
Vikten av samarbete med andra vårdenheter	
PODS potential för andra patientgrupper	
PODS tillgängliggör hälsodata	PODS i relation till egenvårdsförmågan
Vikten av att PODS överrensstämmer med patienternas behov	

PODS betydelse för vårdkontakten

Det första temat beskriver hur informanterna uppfattar att PODS skulle påverka deras kontakt med vården. Att det finns en fortsatt god kontakt med hematologen och att PODS samarbetar med andra vårdenheter anses vara viktigt.

Vikten av stöd från hematologmottagningen

Den vårdkontakt som i dagsläget sker med hematologmottagningen anses vara välfungerande och enkel. Att mottagningen själv hör av sig när blodvärdena ligger utanför normalt referensområde är en trygghet och något som upplevs mycket smidigt. Informanterna känner sig väl omhändertagna och trygga eftersom personal på hematologmottagningen allt som oftast finns tillgängliga via telefon på vardagar vid frågor eller oro.

”Det är bra att kunna ringa om det är något, om man känner sig risig så är det bara att ringa” (IP5)

Det är betydelsefullt att det finns någonstans att vända sig och att kunna vara säker på att vårdpersonal går att nå vid behov. Meddelandefunktionen i PODS skulle underlätta kontakten med mottagningen ytterligare då det medför möjlighet att kontakta mottagningen utan att vara bunden till telefontider. En förtjänst med dagens telefonsystem är att den sjuksköterska som ringer för att meddela provsvar vid behov är behjälplig även med övriga ärenden. Exempel på detta kan vara att be läkaren att skriva ett recept på medicin mot biverkningar. Om kontakten med mottagningen i högre utsträckning skulle ske via PODS meddelandefunktion tror informanterna att det finns en risk att hanteringen av sådana ärenden skulle försvåras. Det uttrycks därmed vara viktigt att veta vem som svarar på frågor och vilka ärenden som kan skötas via meddelandefunktionen.

“...det är ju enklare på det sättet att man skickar ett meddelande och de kontaktar dig dagen efter, istället för att man ringer och får beskedet att det är stängt”. (IP1)

Läkarbesök sker en gång om året för samtal kring sjukdomen, behandling och receptförnyelse. Samtliga informanter menade att dessa möten med läkare har stor

betydelse för upplevelsen av trygghet i relation till sjukdomen. Det ger utrymme för diskussioner rörande nya rön kring behandling, samt tillfälle för patienten att ta upp bekymmer som dykt upp gällande sjukdomen. Det fanns en oro över att läkarbesök skulle komma att glesas ut vid användning av PODS.

Vikten av samarbete med andra vårdenheter

Vid introduktionen av PODS väcktes funderingar kring hur blodprovssvaren skulle göras tillgängliga. I dagsläget finns ingen färdig lösning för blodprovssvarens införande i programmet, vilket anses vara en stor brist. Att få information om de aktuella blodvärdena över telefon, post eller e-post ses som potentiella möjligheter men det finns funderingar kring om detta skulle förenkla eller försvåra sjukdomshantering och kontakten med hematologimottagningen. En föreliggande risk som patienterna ser med ett sådant system är att detta skapar merarbete och förlänger tiden från provtagning till en eventuell blodtappning. Då dagens vårdkontakt upplevs som smidig är det avhängigt att laboratoriemedicins analysenhet sammankopplas med PODS funktioner så att värdena går direkt till programmet. Kontakten med vården och hanteringen av sjukdomen blir i annat fall så försvårad att dagens system är att föredra.

“...det är inte önskvärt, det är ett krav. För att det här överhuvudtaget ska flyta så ska blodvärdena komma in där automatiskt.” (IP6)

Om det administrativa arbetet med att föra in blodprovsvaret i PODS når en lösning behövs också en funktion som gör det smidigt att boka tid för blodtappning. I dagsläget bokar sjuksköterskan på hematologimottagningen tid för blodtappning då provsvaren meddelas. Att provtagningsenheten på sjukhuset har ett drop-in system är något som uppskattas och används för att ge blodprov. Att fritt kunna välja tid för kontakt med vården är något patienterna sätter stort värde på.

“Innan hade jag ett internationellt uppdrag(...)som innebar att jag reste väldigt mycket...och då tyckte jag att det var mer besvärligt att parera det här och veta...” (IP2)

PODS potential för andra patientgrupper

Ett återkommande förslag vid samtal kring PODS var att programmet skulle kunna anpassas till en annan patientgrupp som mer frekvent är i kontakt med vården. Några av informanterna behandlas med Waran och skulle önska att PODS funktioner anpassas till denna behandling. Förtjänsterna av PODS skulle enligt patienterna potentiellt kunna bli större för en patientgrupp som oftare är i kontakt med vården och där blodvärdena varierar mer än vid Polycythemia Vera.

PODS i relation till egenvårdsförmågan

I dagsläget utövar patienterna låg grad av egenvård. Egenvården består endast i att ta den anvisade mängden tabletter, vilket samtliga av informanterna är nöjda med. Om PODS tas i bruk förskjuts en stor del av övervakningen och hanteringen från

hematologmottagningen till patienterna. Detta förutsätter att PODS funktioner stämmer överrens med patienternas behov.

PODS tillgängliggör hälsodata

I programmet finns möjlighet att på ett överskådligt sätt se hur värdena varierat över tid då de tidigare värdena visas som en lista i kronologisk ordning. Att kunna följa sina värden var något som informanterna ställde sig mycket positiva till. De uppgav att den överblick över tidigare värden som programmet ger skulle kunna skapa en känsla av kontroll och visshet i hur deras sjukdom fluktuerar över tid. Om de kunde se sina egna värden och samtidigt kunna känna efter hur de mår, skulle de lära sig mer om vilka symtom på ohälsa som hörde specifikt till sjukdomen. Istället för att förutsätta att allt är bra om mottagningen ej hör av sig kan PODS ge möjlighet att självständigt kontrollera detta.

“...man vill ju ändå veta...alltså vad som händer i kroppen (...) Och då kan man ju faktiskt kolla själv” (IP4)

Vid reflektion kring hur det skulle vara att få tillgång till sina blodvärden uttrycktes detta som något som borde vara självklart och en rättighet. Patienterna ifrågasätter samtidigt om PODS generella rekommendation utifrån enbart blodvärden är tillräckligt för att vara fullt ut individanpassat. PODS tar inte hänsyn till patientens mående då en rekommendation ges utan utgår enbart ifrån i blodvärdena. Patienterna behöver därmed på egen hand väga in sin livssituation för att sköta sin sjukdom med hjälp av PODS. Däremot kan PODS vara ett viktigt verktyg som ökar lärandet kring den egna kroppen och sjukdomens behandling.

Vikten av att PODS överensstämmer med patienternas behov

Att få rekommendationer om hur medicineringen ska ställas in utefter de värden som skrivs in i programmet ansågs bekymmersfritt och utan svårigheter. Programmet är begripligt och funktionerna är enkla. Att navigera till PODS funktioner via 1177:s e-tjänster upplevs som aningen osmidigt, men att lära sig detta upplevs inte som ett hinder för att använda programmet. En synpunkt på programmet var att det tydligare skulle visa ifall något värde är avvikande. Ett förslag på detta var att avvikande värden skulle rödmarkeras, detta skulle ge en känsla av extra säkerhet. Programmet ger tillräcklig information för att patienterna på egen hand ska kunna fortsätta sin medicinering.

Att programmet är lätt att hantera är däremot inte tillräckligt för att patienterna ska vilja ta ett utökat ansvar i sin sjukdomshantering. Det finns tre avgörande praktiska faktorer som måste lösas; (1) införande av blodvärden, (2) system för blodtappning (3) ett tydligt och smidigt sätt att kontakta mottagningen vid frågor och ärenden. Först då skulle informanterna känna sig beredda att övergå till en e-hälsotjänst som syftar till ett större egenvårdsansvar. Om ovanstående praktiska problem löses upplevs användarvänlighet och funktionalitet vara tillräckligt överensstämmande med patienternas behov för att patienterna ska kunna tänka sig att använda programmet som del i hanteringen av sin sjukdom.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Den valda metoden med kvalitativa intervjuer var att föredra då syftet var att beskriva patienters uppfattning av e-hälsotjänsten PODS vid en introduktion. Intervjuer ger möjlighet till följdfrågor och informanterna ges utrymme att uttrycka egna tankar och funderingar. Intervjuer med patienter motiveras också av att studien ska leda fram till utveckling av en e-hälsotjänst som ska vara patientanpassad.

Valet av patientgrupp var begränsat eftersom programmet PODS är utformat för patienter med PV. Sjukdomen diagnostiseras vanligen vid en ålder över 50 år. De tillfrågade patienter var knutna till ett sjukhus i det egna landstinget vilket kan ses som ett bekvämlighetsurval. Dock ser behandlingen lika ut för alla PV patienter i Sverige, då de behandlas enligt det nordiska vårdprogrammet för MPN (NMPN, 2013). Detta gör att urvalet ändå kan ses som representativt och resultatet skulle kunna ses som överförbart i andra delar av Sverige.

Semistrukturerade intervjufrågor användes som stöd under intervjuerna. Intervjufrågorna var öppna och fyllde funktionen att rikta intervjun för att besvara syftet. Samtalets art kom att bli av något ytlig natur då det till största del handlade om uppfattningar om PODS. Intervjuerna delades upp mellan förtäternas, med tanke på att två intervjuare skulle kunna uppfattas som intimiderande av en ensam informant. En förtjänst med att ha båda författarna med under intervjun skulle kunnat vara att de kompletterat varandra. Eftersom intervjuerna delades upp var det av stor vikt att använda en gemensam intervjuguide för att intervjuerna skulle bli likvärdiga. Åtta intervjuer planerades, vid tillfrågan tackade sex informanter ja till att delta i studien. Om fler intervjuer utförts kanske resultatet blivit fylligare och fler variationer hade kunnat identifieras. Denna kandidatuppsats är utförd av personer som är oerfarna gällande intervjuer och analysprocesser vilket skulle kunna påverka studiens resultat. Studien hade kunnat få mer varierande resultat samt ett annat utfall om det utförts av mer erfarna intervjuare, med större vana inför intervjuer och analysprocess.

Studien beskriver uppfattningar utifrån en enkel demonstration. Resultatet i studien ger goda förutsättningar för vidare utveckling och förbättringar av e-hälsotjänsten PODS. En introduktion av e-hälsotjänsten PODS var viktigt för att fånga informanternas första känsla av tjänsten. Dock ger det ingen djupare förståelse eller bild av hur tjänsten skulle kunna påverka patienternas vardag. För att göra det krävs en mer omfattande studie med en längre tids användning.

Innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012, ss. 194-195) valdes som analysmetod i studien. Denna analysmetod rekommenderas för nybörjare eftersom den kan anpassas efter olika tolkningsnivåer, samt att studiens frågeställning inte är av djup existentiell karaktär. Innehållsanalysen gjordes med en induktiv ansats vilket innebär att materialet analyserades förutsättningslöst (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012, s. 188). Det fanns en tydlig förtjänst med att transkribera medförfattarens intervjuer, eftersom detta bidrog till ett effektivt sätt att låta känna materialet i sin helhet. Analysmetoden upplevdes väl avvägd för syftet i studien och utefter

kunskapsnivå. Citat har använts i studiens resultat för att förstärka det som analyserats fram i resultatet. Lundman och Hällgren Graneheim (2012, s. 198) menar att citat styrker och ökar sanningshalten av det fram analyserade resultatet.

Resultatdiskussion

Patientlagen klargör att patienten ska ges möjlighet att vara delaktig i sin vård och behandling (2014:821) och enligt Dahlberg (2010, ss. 246-250) kan delaktighet leda till minskad sårbarhet och ökad frihetsgrad. Målsättningen med e-hälsotjänster i allmänhet är att göra patienter delaktiga och leda till en upplevelse av stöd hos patienterna (Inera, 2012). Resultatet i studien om PODS visar att dagens vårdkontakt är mycket värdefull för patienter med PV och att de uppskattar det stöd och den service som finns ifrån hematologmottagningen. Patienterna behöver inte själva kontakta mottagningen om deras blodvärden är avvikande utan blir uppringda och får rekommendation om vidare behandling. Patienterna har ännu inte givits någon möjlighet att hantera övervakningen och behandlingen av sjukdomen, inte heller har en sådan tjänst efterfrågats. De uppskattar dagens vårdform och uttrycker oro över att dagens smidiga vårdkontakt ska försvinna om de i framtiden väljer att sköta sin sjukdom genom PODS. Att patienterna är nöjda med dagens vård och behandling syns även genom att de vid introduktion av PODS föreslår att någon annan grupp skulle kunna få möjlighet att använda e-hälsotjänsten för hanteringen av sin sjukdom. Patienter med PV i denna studie skiljer sig alltså ifrån exempelvis den grupp Constantini et al. (2008) intervjuat, där patienterna uttrycker att de vill vara aktiva och ses som ledare i sin vård och behandling. En förklaring skulle kunna vara att den patientgrupp som studerats lever med njursvikt vilket är en sjukdom som kräver en mer aktiv övervakning, egenvård och behandling än PV.

Patienterna är oroliga för att vårdkontakten blir lidande om den övergår från att ske via telefon till att huvudsakligen ske genom meddelandefunktionen i PODS. Denna oro överensstämmer med forskning av Högberg et al. (2013) som visar att patienterna tycker att det viktigt att veta vad som kan kommuniceras inom ramen för en skriftlig tjänst och vem som svarar. Ralston et al. (2004) kunde påvisa ett trygghetsskapande för patienterna när de visste att en sjuksköterska svarar när tid finns, samt att värdena kontrolleras av vårdpersonal. För patienter med PV är en e-hälsotjänst ett helt nytt sätt att hantera sin sjukdomsbehandling och kontakten med vården. Att det fortfarande finns ett flertal frågetecken kring hur tjänsten ska fungera praktiskt kan skapa osäkerhet hos patienterna. Utifrån studien om PODS kan slutsatsen dras att det är av stor vikt att tekniska och administrativa frågetecken rätas ut innan liknande tjänster presenteras för patienterna. För att kunna stärka patienterna och förmedla nödvändig kunskap, i enlighet med en studie om empowerment av Christensen och Hewitt-Taylor (2006) bör det finnas utbildad personal som är villig att ta sig an e-hälsotjänster som PODS. Denna personal skulle dessutom kunna visas med bild och namn i PODS meddelandefunktion för att patienterna ska få en än större känsla av trygghet. Också Dahlberg (2010, ss. 246-250) styrker att patienten bör få uttrycka sin osäkerhet inför vårdaren då hon lär sig leva med långvarig sjukdom och de nya element som detta medför. Att det finns personal som vill ta vara på PV-patienternas frågor vid introduktion och implementering av PODS kan därför vara viktigt för patienterna ska vilja använda en e-hälsotjänst.

Patienterna verkar tillhöra den grupp som enligt SCB (2014) använder internet regelbundet och de upplever inga hinder för att lära sig nå eller använda tjänsten. PODS funktioner har fallit inom ramen för det som var avsett med e-hälsotjänster, nämligen att de ska vara enkelt att ta del av sina hälsodata (Inera, 2012).

PODS funktioner erbjuder patienter med PV en möjlighet att få en överskådlighet över tidigare blodvärden vilket inte tidigare varit möjligt för patientgruppen. Vid mötet med PODS uttryckte patienterna att programmet troligen skulle kunna hjälpa dem lära sig mer om sjukdomen och de symtom som hör specifikt till den. Resultatet i denna studie stödjer därmed tidigare forskning av Holz och Whitten (2009) och Ralston et al. (2004) där patienterna upplevde ett lärande i att se sina värden online och ha möjlighet att följa hur de varierar. Johansson et al. (2015) visade också att en del i att lära sig leva med långvarig sjukdom kan vara att öva tillit till nya tekniska hjälpmedel. PODS skulle kunna bidra med en möjlighet för patienter med PV att få en djupare kunskap om sin sjukdom.

En e-hälsotjänst som är byggd utifrån sammanställd data kan rekommendera patienterna hur de ska fortsätta sin behandling utifrån blodvärden. En e-hälsotjänst tar däremot inte hänsyn till patientens övriga liv och individuella sjukdomsbild. Detta medför att patienten själv måste väga in dessa aspekter för att självständigt kunna fatta beslut kring sin fortsatta vård och behandling.

Patienterna ser det som en självklar rättighet att kunna få se sina värden på ett enkelt sätt. Detta är vad regeringen (2015) genom Inera (2012) försöker uppnå. Satsningen med att skapa och införa e-hälsotjänster som PODS ligger rätt i tiden men implementeringen har ännu inte nått alla patientgrupper. Att få ta del av sina hälsodata skulle kunna vara del av den kunskap som Christensen och Hewitt- Taylor (2006) menar vara avgörande för om patienten ska kunna uppleva empowerment. Om patienterna upplever empowerment innebär detta att patienterna blir styrkta och kompetenta nog att öka sin egenvårdsförmåga och få en högre grad av autonomi kring sin vård och behandling (Lejsgaard Christenssen & Huus Jensen 2004, ss. 28-29). Denna studie har dock inte möjlighet att besvara om detta de facto skulle ske.

Patienterna är intresserade av att använda PODS funktioner för vård och behandling om tjänsten når en smidig hantering. PODS får dock inte ersätta möjligheten att samtala med vårdpersonal då mötet öga mot öga anses vara mycket värt för tryggheten i sjukdomen. Patienterna uppskattar möjligheten att fritt kunna välja tid för blodprovstagning via provtagningsenhetens drop-in system. Om hematologmottagningen gör det möjligt för patienter med PV att kunna blodtappa sig via drop-in finns möjlighet att detta, tillsammans med PODS övriga funktioner skulle kunna hjälpa patienterna att få en ökad frihetsgrad. Något som är avhängigt för om patienterna ska vilja ta ett ökat ansvar för sin sjukdom och använda PODS är att laboratoriemedicin ansluter sig till tjänsten så att provsvaren går direkt in i programmet.

Även om tjänsten når en smidig lösning finns det möjlighet att somliga inte skulle välja att ta ett ökat egenvårdsansvar. Inera (2012) menar att e-hälsotjänsterna är till för de patienter som *vill* ha ett större ansvar och en högre grad av delaktighet i sin sjukdom. Tjänsten syftar inte till att användas av alla utan vara ett stöd för de patienter som så

önskar. För patienter med Polycythemia Vera ger PODS en möjlighet att följa sina blodvärden som inte tidigare varit möjlig.

SLUTSATSER

Vårdrelationerna är viktiga för att patienterna ska känna sig trygga och PODS funktioner får komplettera men inte ersätta dagens vårdkontakt. Om vårdkontakten i större utsträckning ska ske via PODS meddelandefunktion behöver det klargöras vem som svarar och vilka frågor och ärenden som kan hanteras via en sådan tjänst. PODS måste därtill nå praktiska lösningar gällande hur patienterna får sina provsvar och hur de ska boka tid för tappning om detta behövs. Patienterna i studien uppskattar den översikt över tidigare blodvärden som PODS kan ge och tror att detta skulle kunna hjälpa dem att få en djupare kunskap kring sin sjukdom. För att patienterna ska känna sig trygga med att använda PODS måste det finnas utbildad vårdpersonal som kan vara ett stöd för patienterna och sköta administration och behandling kring denna grupp.

Förslag på vidare forskning

När PODS blivit färdigutvecklat utifrån denna studies resultat och andra aspekter som kan tillkomma, föreslås att en vidare studie gällande PV-patienters upplevelser av att använda PODS sker. Studien skulle lämpligen kunna fokusera patienters upplevelser av att använda PODS en längre tid.

Ytterligare förslag till vidare studier är att anpassa programmet till andra patientgrupper som har en mer omfattande behandling, med värden som fluktuerar och fler medicinjusteringar. Exempel på grupp skulle kunna vara patienter som behandlas med Waran. Om detta skulle vara av intresse bör även dessa patienter få vara delaktiga i utformningen av e-hälsotjänsten i ett tidigt skede.

Kliniska implikationer

- PODS skulle kunna bidra till ett fördjupat lärande om sjukdomen och underlätta sjukdomshanteringen för patienter med PV. Verktöget bör därför färdigutvecklas utifrån de resultat som studien givit.
- Om PODS ska kunna tas i bruk måste det finnas personal som har kunskap och tidsmässig möjlighet att tillhandahålla tjänsten. Samordning mellan vårdenheter behöver också ske.

Slutord

Tack till de patienter som gjort denna studie möjlig! Utan er expertis hade denna kunskap gått förlorad. Vi får lära oss så mycket av er på vår väg in i yrkeslivet som sjuksköterskor. Tack också till vår handledare, Karin Högberg för vishet och stöttning under arbetets gång! Vår förhoppning är att denna studie ska leda till något gott för såväl patienter som vårdare.

REFERENSER

Blodcancerförbundet (2016) *Polycythemia Vera*.

[http://www.blodcancerforbundet.se/polycythemia_vera_\(pv\)](http://www.blodcancerforbundet.se/polycythemia_vera_(pv)) [2016-01-28]

Christensen, M och Hewitt-Taylor, J (2006). Empowerment in nursing: paternalism or maternalism?. *British Journal of Nursing*, vol. 15, no. 13, pp. 695-699.

Costantini, L., Beanlands, H., McCay, E., Cattran, D., Hladunewich, M och Francis, D. (2008). The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 35(2), 147-55.

Dahlberg, K och Segesten, K (2010) *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur och Kultur: Stockholm.

Lundman, B och Hällgren Graneheim, U (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M och Höglund-Nielsen, B (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur: Lund

Lundman, B och Hällgren Graneheim, U (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness", *Nurse Education Today*, vol. 24. DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Holtz, B. och Whitten, P. (2009) Managing asthma with Mobile Phones: a feasibility study. *Telemedicine and e-health*. Vol 15: 9, ss. 907-909. DOI:10.1089/tmj.2009.0048

Högberg, K, Sandman, L, Nyström, M Stockelberg, D och Broström, A (2013). Prerequisites required for the provision and use of web-based communication for psychosocial support in haematologic care. *European Journal of Oncology Nursing* 17. DOI:10.1016/j.ejon.2013.01.005

Inera (2012) *Handlingsplan 2013-2018*,

http://www.inera.se/Documents/OM_OSS/handlingsplan_2013_2018.pdf [2016-03-06]

Johansson, K, Almerud Österberg, S, Leksell, J och Berglund, M (2015). Manoeuvring between anxiety and control: Patients' experience of learning to live with diabetes: A lifeworld phenomenological study. *Int J Qualitative Stud Health Well-being* 10: 27147. DOI:10.3402/qhw.v10.27147

Kvale, S. och Brinkman, S. (2013). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund.

Lejsgaard Christensen, S och Huus Jensen, B. (2004). *Didaktik och patientutbildning*, Studentlitteratur: Lund.

Ralston, J., Revere, D., Robins, L., & Goldberg, H. (2004). Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record:

qualitative study. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 328(7449), 1159-1162 4p. DOI:10.1136/bmj.328.7449.1159

Regeringskansliet (2015) *E-hälsa* <http://www.regeringen.se/artiklar/2015/10/e-halsa/> [2016-03-06]

Stein, B, Moliterno, A, Tiu, R (2014) Polycythemia vera disease burden: contributing factors, impact on quality of life, and emerging treatment options. *Annals of Hematology* 93:1965–1976. DOI: 10.1007/s00277-014-2205-y

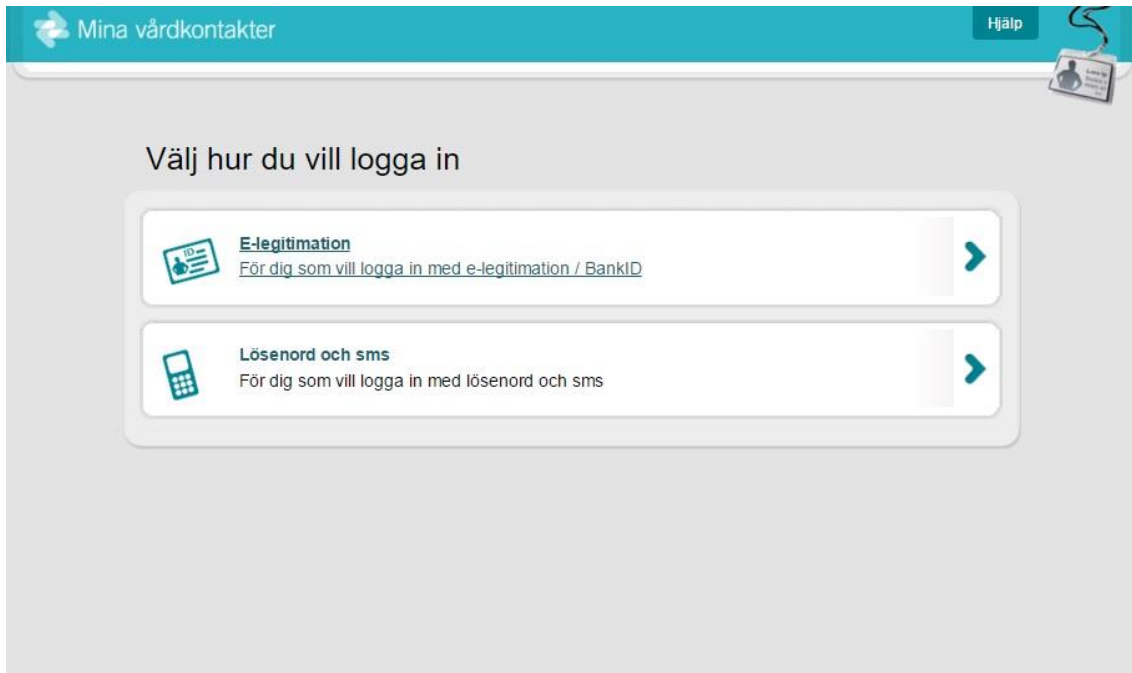
The Nordic study group on myeloproliferative neoplasms (NMPN) (2013) *Nordic guidelines on the diagnosis and treatment of patients with Myeloproliferative Neoplasms* <http://www.nmpn.org/index.php/guidelines/1-nmpn-guidelines-2013/file> [2016-02-10]

Vetenskapsrådet (2016) *Forskningsetiska principer*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> [2016-02-11]

World Health Organisation (WHO) (2013). *Non-communicable diseases*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> [2016-03-31]

BILAGA 1

Exempelbilder på PODS inloggning och funktioner



Mina vårdkontakter Inställningar | Hjälp

Du är inloggad som: Viktor Andersson | Logga ut

Start

Inkorg

Påminnelser

Vårdmottagningar

Övriga tjänster

Sajtlista

Tillbaka till Övriga tjänster Skriv ut

Polycythemia vera

Viktigt

Beslutsstödet är en hjälp för dig att vara delaktig i din behandling. Beslutsstödet ger dig råd om hur många kapslar Hydrea du skall ta /vecka. Du får också råd om att boka tid för blodtappning (flebotomi) om det behövs. Till sist får du en rekommendation om när du skall ta ditt nästa blodprov. Om dina värden avviker mycket från målet med behandlingen så får du en rekommendation om att kontakta mottagningen per telefon. Du kan skicka ett meddelande till mottagningen om du behöver ha kontakt eller har andra frågor. Vi kommer då att kontakta dig nästkommande vardag.

[Till Polycythemia vera](#)

du är inloggad som: Viktor Andersson | Logga ut

Datum
March 1st 2016,
12:13:53 pm

Skicka ett meddelande till mottagningen.

Skicka

Behandlingsrekommendation

Mål med behandlingen: EWF <0.45, Tpk <400
Läkemedel: Hydroxyurea 500 mg
Flebotomi (blodtappning): 400 ml

Fyll i dina blodvärden här

Hb EWF LPK TPK [Ge mig råd](#)

Datum	Hb	EWF	LPK	TPK	Behandling	Blodtappning	Nästa provtagning
14/09/07 12:43:35	138	0.44	4.8	432	90 kapslar/vecka	0	kontakta mottagningen
13/03/20 00:00:00	149	0.45	5.0	440	90 kapslar/vecka	1	2 veckor
13/03/01 00:00:00	143	0.45	4.9	473	90 kapslar/vecka	1	kontakta mottagningen
13/02/04 00:00:00	149	0.46	5.2	445	90 kapslar/vecka	1	2 veckor
13/01/02 00:00:00	148	0.45	5.5	419	90 kapslar/vecka	1	2 veckor
12/12/03 00:00:00	152	0.46	6.0	447	90 kapslar/vecka	1	2 veckor

Visa all tidigare behandling

Förklaring rekommendationer

Veckodos i antal kapslar

Måndag: 2 - Tisdag: 2 - Onsdag: 2 - torsdag: 2 - Fredag: 2 - Lördag: 2 - Söndag: 2

Övriga rekommendationer

- Boka tid för flebotomi inom en vecka och en tid inom en vecka efter denna flebotomi.
- Dina trombocyter är bra.
- Tag nytt prov om 4 veckor.
- Föreslagen dos: 14 kapslar/vecka
- Blodtappning: 2
- Nästa kontroll: 4 veckor

Datum	Hb	EWF	LPK	TPK	Behandling	Blodtappning	Nästa provtagning
14/11/09 08:06:31	150	0.47	7	390	14 kapslar/vecka	2	4 veckor
14/11/09 08:04:21	144	0.44	7	370	14 kapslar/vecka	0	kontakta mottagningen
14/10/08 01:35:15	145	0.42	8	390	16 kapslar/vecka	0	4 veckor

Visa några

Informationsbrev till informanerna.

Information till intervjudeltagare i studien om ”Hur upplever patienter med Polycythemia Vera hjälpverktyget PODS”

Bakgrund och syfte

I dagens samhälle är kommunikation och tillgänglighet via Internet ett utbrett fenomen. Sjukvården utvecklas till att erbjuda patienter stöd, service och behandling över Internet. Som ett led i detta har hemsidan Mina Vårdkontakter skapats. I arbetet med att skapa funktioner som ska underlätta för patienten i dennes vardag har ett hjälpverktyg vid namn PODS tagits fram, som nås via Mina Vårdkontakter. Förkortningen PODS står för -Patient Online Decision System, och som namnet antyder ska det hjälpa patienter att fatta beslut kring sin behandling. Patienter kan själva hemma vid datorn eller via sin smatphone gå online och med mobilt bankID logga in till PODS. Där registrerar patienten in de senaste provsvaren och får rekommendationer gällande vidare behandling.

Personer som är diagnostiserade med Polycythemia Vera är en utvald patientgrupp som ska få ta del av detta nya hjälpverktyg i syfte att utvärdera och förbättra tjänsten för framtida bruk.

Förfrågan om deltagande

Då Du är diagnostiserad med Polycythemia Vera tillfrågas Du om deltagande i en intrvjustudie.

Hur går studien till?

Intervjuerna kommer att ske på Borås Sjukhus under vecka 13-14. Du meddelar själv vid vidare kontakt vilken dag och vilken tid som passar Dig. Under intervjun ställs frågor med fokus på hur din vardag påverkas av kontakter med vården som rör din diagnos med Polycythemia Vera. Du kommer under intervjutillfället introduceras för och få möjlighet att prova det nya e-tjänsten PODS och sedan berätta hur du upplevde detta hjälpverktyget. Intervjun spelas in på diktafon och kommer sedan skrivas ut ordagrant till text, materialet analyseras sedan för att sammanfatta upplevelsen av hur PODS kan stödja patienter i vardagen.

Risker och fördelar

Vi ser få risker med ett deltagande. Ditt deltagande är värdefullt, då dina upplevelser och tankar skapar förutsättningar för att kunna utveckla PODS.

Frivillighet

Ett deltagande är helt frivilligt och Du kan när som helst, utan särskild förklaring, avbryta Ditt deltagande.

Hantering av personuppgifter och sekretess

Dina personuppgifter kommer att hanteras varsamt, ingen obehörig har tillgång till materialet. Du skyddas av tystnadsplikt. Vid hanteringen av inspelat intervjumaterial är Du helt avidentifierad, så också i uppsatsen.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studien kommer i första hand presenteras som en kandidatuppsats, ett examinationsarbete för de medverkande sjuksköterskestudenterna. Vid önskan kommer Du få den färdiga uppsatsen skickad till dig via e-mail eller per post. Materialet från denna studie kan komma att ingå i en större studie, vilket kommer leda till publikation som en vetenskaplig artikel.

Ansvar

Övergripande ansvar för studien har Dick Stockelberg verksamhetschef för medicinkliniken på SÄS, dick@stockelberg.se, 0704-509552

Ansvariga för genomförande av intervjuerna är:

Sjuksköterskestudent Christina Sandin, S131790@student.hb.se, 0738-35 87 87.

Sjuksköterskestudent Johanna Tellbe, S123188@student.hb.se, 0702-94 44 32.

Studenthandledare och forskare Karin Högberg, karin.hogberg@hb.se, 0736-32 50 32.

Vid frågor kring intervjun och studien vänligen kontakta någon av ovanstående.

Samtyckesblankett

Jag har informerats, fått tillfälle att ställa frågor, fått dem besvarade och samtyckt till deltagande i intervjustudien ”Hur upplever Patienters/Personers med Polycythemia Vera hjälpverktyget PODS” . Jag är införstådd med att deltagande är frivilligt och att jag när som helst, utan särskild anledning, kan avbryta mitt deltagande.

Namnunderskrift Datum

Jag önskar att få studiens resultat skickat till mig på adress:

BILAGA 3

Intervjuguide

Del 1

Du är här idag för att du har Polycythemia Vera. Hur påverkar denna sjukdom dig i din vardag?

- Hur behandlas sjukdomen?
- Hur ser kontakten med vården ut?
- Hur ofta har du kontakt med vården?

Är det någon annan än du som är involverad i hanteringen av din sjukdom?

- Anhöriga?

Nu ska vi snart introducera dig för verktyget PODS. Vilken vana har du av att använda liknande verktyg?

- Internetvana?
- Datorvana?

Hur tror du att det skulle upplevas att få ett större eget ansvar för sjukdomsbehandlingen?

- Vad motiverar dig till ansvar/ icke ansvar?

Del 2 – Introduktion.

Visa vägen till sidan

Fiktiv inloggning?

Fiktiva värden

Rekommendationer.

Del 3 – eftersamtal

Nu, när du har tagit del av PODS, hur kändes detta?

- Lätt att hitta dit?
- Lätt att logga in?
- Inskrivning av värden?
- Hur upplevde du behandlingsrekommendationen? Lätt att förstå?

Hur tror du att PODS skulle påverka din vardag (med PV)?

BILAGA 4

Analysprocessen

MENINGSBÄRANDE ENHETER	KONDENSERING	KODNING	SUBTEMA	HUVUDTEMA
<p><i>"Den servicen är guld värd om jag säger så"</i> <i>"Sjukhuset har varit helt suveräna, de är bara att ringa"</i> <i>"Det är bra att kunna ringa om det är något, om man känner sig risig så är det bara att ringa"</i> <i>"...det är ju enklare på de sättet att man skickar ett meddelande och de kontaktar dig dagen efter, istället för att man ringer och får beskedet att det är stängt"</i> <i>"Läkarbesök en gång om året tycker jag inte är ofta, de e lagom"</i> <i>"det gäller att man får ett förtroende för läkaren"</i> <i>"..de ska inte..ska det ersätta läkarbesök i princip eller?"</i> <i>"Läkarbesöken skulle kunna glesas ut....samtidigt är det ganska skönt att få den årliga diskussionen...."</i></p>	<p>Vårdens tillgänglighet är viktig för patienterna</p>	<p>Stöd Trygghet</p>	<p>-Vikten av stöd från hematologmottagningen.</p>	<p>PODS betydelse för vårdkontakten</p>

<p><i>"När jag har varit och tagit prover ringer dom dagen efter, om jag behöver tappas ringer dom samma dag"</i> <i>"De fungerar så jäkla bra som de är"</i> <i>"Hur får jag mina värden?"....."de blir ju fördöjt"</i> <i>"mina provsvar kommer dom in direkt dit nu då?".....</i> <i>"då tar det ju ytterligare en dag eller mer"</i> <i>"det är inte önskvärt det är ett krav. För att det överhuvudtaget ska flyta så ska blodvärdena komma in där automatiskt."</i></p>	<p>Viktigt att känna sig väl omhändertagen. Vikten av välfungerande rutiner. Det årliga läkarbesöket spelar en stor roll för alla patienterna. Bristar i programmets funktioner leder till osäkerhet inför användning.</p>	<p>Trygghet Fungernade rutiner Samarbete</p>	<p>-Vikten av samarbete med andra vårdenheter.</p>	
<p><i>"jag tror de skulle vara till hjälp för dom flesta patienter"</i> <i>"Är det andra sjukdomsgrupper som håller på med samma program?"</i></p>	<p>Se programmets nytta för andra patientgrupper</p>	<p>Användningsområden</p>	<p>-PODS potential för andra patientgrupper</p>	
<p><i>"Att få värdena så här och kunna följa dom"</i> <i>"Ja jag vet ju inte hur mina värden fluktuerar, så om det beror på något särskilt? Och det kan jag ju få möjlighet att se här..."</i> <i>"Inte skulle jag gå in där och titta stup i kvarten"</i> <i>"faktiskt så är de,,man kan ju se vad som har hänt och när de har hänt"</i> <i>"har man något kroniskt som behöver övervakas är det absolut enklast med"</i></p>	<p>Inställning till överskådligheten som programmet möjliggör.</p>	<p>Egenvårdsförmåga Lärande för patienten</p>	<p>-PODS tillgängliggör hälsodata</p>	<p>PODS i relation till egenvårdsförmågan</p>

<p>överskådlighet”</p> <p>”PODS skulle inte påverka vardagen så särskilt tror jag”</p>				
<p>”Jo jag ser framemot om jag får sköta mina provtagningar och få resultaten så här så tycker jag att det blir mycket bättre, framför så ger det mig en översikt som jag inte haft tillgång till tidigare”</p> <p>”ja de är väl inga problem, jag kan inte se att det skulle vara några problem att använda de här”</p> <p>”de va inte särskilt svårt”</p> <p>”himla käckt de här tycker jag”</p> <p>”vägen till programmet är inte krånglig, kanske första och andra gången men sen går det väl”</p> <p>”De är inte krångligt,men kanske osäkrare.....för jag känner mig väldigt trygg med de jag har idag”</p> <p>”Det blir ju lite smidigare”</p> <p>”Ja jag är lite skeptisk mot de, jag kan inte säga annat.....Är de så att de ska va så,, så kan man ju inte göra mycket åt de ”</p> <p>”när de gäller en sjukdom och den är ju lite allvarlig, så känner jag mig nog lite skeptisk de gör jag....”</p> <p>”Du kan inte lägga ansvar på någon annan,</p>	<p>Fördelar och nackdelar med användningen av programmet PODS. PODS uppfattas som ett enkelt program att använda. Aspekt vad patienterna önskar för att kunna bli mer självständig i behandlingen av sjukdomen</p>	<p>Lättförståligt Utformning och design Eget ansvar Patientens Åsikter</p>	<p>-Vikten av att PODS överrensstämmer med patienternas behov</p>	

<i>de är ingen annan som kan känna hur jag känner mig..."</i>				
<i>"jag har ju alltid haft en ganska stor frihet – "du gör som du känner att det blir bäst för dig""</i>				

Lundman och Hällgren Graneheim (2012 ss. 194-195)