CENTER ZA METODOLOGIJO IN INFORMATIKO

FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

UNIVERZA V LJUBLJANI

Kvalitativna raziskava projekta *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo*

Raziskovalno poročilo

Avtorica poročila: Dr. Sara Atanasova

Vodja projekta: Dr. Gregor Petrič

Izvedba raziskave: Dr. Sara Atanasova

Projekt in raziskavo je financirala Agencija za raziskovalno dejavnost Slovenije (ARRS), J5-9336

Projekt in raziskava je potekala v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana (dr. Rok Petrič)

Ljubljana, april 2020

Kazalo

1. UVOD 6

1.1 NAMEN IN CILJI KVALITATIVNE RAZISKAVE 7
1.2 STRUKTURA RAZISKOVALNEGA POROČILA 8

2. PRISTOP PROUČEVANJA OPOLNOMOČENJA KOT REZULTATA MEDSEBOJNEGA VPLIVA MED UČINKI UPORABE SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI IN RAZLIČNIMI VIDIKI ZDRAVSTVA 9

3. METODOLOGIJA 12

3.1 SPLETNE ZDRAVSTVENE SKUPNOSTI VKLJUČENE V RAZISKAVO 12
3.2 ZBIRANJE PODATKOV 13
3.2.1 TEMATSKI SKLOPI VPRAŠANJ V POGLOBLJENIH INTERVJUJIH 14
3.2.2 VZORČENJE IN POSTOPEK REKRUTACIJE RESPONDENTOV 15
3.2.3 ČASOVNI OKVIR POTEKA RAZISKAVE IN ZBIRANJA PODATKOV 17
3.2.4 DOPISI IN VABILA ZA REKRUTACIJO RESPONDENTOV 18
3.3 DOKUMENTI POTREBNI ZA IZVEDBO POGLOBLJENIH INTERVJUJEV IN RAZISKAVE 23
3.4 KONČNI VZOREC IN DEMOGRAFIJA RESPONDENTOV RAZISKAVE 23
3.4.1 PACIENTI, KI SO PREBOLELI BOLEZEN RAKA 23
3.4.2 ZDRAVNIKI SPECIALISTI S PODROČJA ONKOLOGIJE 24
3.4.3 UPORABNIKI SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI 24
3.4.4 MODERATORJI (ZDRAVNIKI) SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI 24
3.5 METODA ANALIZE ZBRANIH KVALITATIVNIH PODATKOV 25
3.6 ETIČNA VPRAŠANJA IN POSTOPKI RAVNANJA Z ZBRANIMI PODATKI 26

4. REZULTATI ANALIZE PODATKOV KVALITATIVNE RAZISKAVE 28

4.1. ZDRAVNIKI SPECIALISTI S PODROČJA ONKOLOGIJE 28
4.1.1 VZAJEMNO OPOLNOMOČENJE V ODNOSU PACIENT-ZDRAVNIK 28
4.1.2 OVIRE PRI DOSEGANJU VZAJEMNEGA OPOLNOMOČENJA V ODNOSU PACIENT-ZDRAVNIK IN (ZDRAVSTVENI) IZIDI PACIENTOV 31
4.1.3 PRILOŽNOSTI SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI ZA ODNOS PACIENT-ZDRAVNIK IN (ZDRAVSTVENE) IZIDE PACIENTOV 32
4.1.4 NEVARNOSTI SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI ZA ODNOS PACIENT-ZDRAVNIK IN (ZDRAVSTVENE) IZIDE PACIENTOV 33
4.1.5 UPORABA SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI IN DOSTOPNOST DO ZDRAVSTVENE OSKRBE IN STORITEV 35
4.2 MODERATORJI (ZDRAVNIKI) SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI 37
4.2.1 OPOLNOMOČENJE UPORABNIKOV-PACIENTOV S STRANI MODERATORJEV (ZDRAVNIKOV) 37
4.2.2 OPOLNOMOČEN UPORABNIK-PACIENT V ODNOSU Z ZDRAVNIKOM IN (ZDRAVSTVENI) IZIDI UPORABNIKOV-PACIENTOV 38
4.2.3 PRILOŽNOSTI SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI IN (ZDRAVSTVENI) IZIDI UPORABNIKOV-PACIENTOV 39
4.2.4 NEVARNOSTI SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI IN (ZDRAVSTVENI) IZIDI UPORABNIKOV-PACIENTOV 40
4.2.5 UPORABA SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI IN DOSTOPNOST DO ZDRAVSTVENE OSKRBE IN STORITEV 42
4.3 PACIENTI, KI SO PREBOLELI BOLEZEN RAKA 43

4.3.1 Vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik 43
4.3.2 Ovire pri doseganju vzajemnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik 45
4.3.3 Priložnosti uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za pacientove (zdravstvene) izide in odnos pacient-zdravnik 46
4.3.4 Nevarnosti uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za pacientove (zdravstvene) izide in odnos pacient-zdravnik 47
4.3.5 Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev 49
4.4 Uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti 49
4.4.1 Ovire v odnosu pacient-zdravnik, uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov 50
4.4.2 Priložnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov 51
4.4.3 Nevarnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov 52
4.4.4 Opolnomočenje uporabnikov-pacientov in uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti 54
4.4.5 Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev 56

5. ZAKLJUČEK 58

5.1 Optimizacija teoretskega modela raziskave projekta in Implikacije rezultatov kvalitativne analize za nadaljnje kvantitativno raziskovanje v okviru projekta 58
5.2 Praktične implikacije izsledkov raziskave za različne akterje v zdravstvu in akterje na področju upravljanja s spletnimi zdravstvenimi skupnostmi 65
5.3 Omejitve raziskave 67

6. LITERATURA 69

7. PRILOGA 72

7.1 Priloga 1: Informirano soglasje o sodelovanje v raziskavi 72
7.2 Priloga 2: Demografska vprašalnika 74
7.3 Priloga 3: Potrdilo o prejemu nagrade za sodelovanje v raziskavi 76
7.4 Priloga 4: Izjava o zaupnosti 77

Kazalo tabel

TABELA 1: ČASOVNI RAZPORED FAZ IN NALOG POVEZANIH Z IZVEDBO KVALITATIVNE RAZISKAVE. 17
TABELA 2: ZAČETNA KODIRNA SHEMA. 25

Kazalo slik

SLIKA 1: SHEMA PRISTOPA MEDSEBOJNEGA VPLIVA MED UČINKI UPORABE SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI IN RAZLIČNIMI VIDIKI ZDRAVSTVA. 9
SLIKA 2: MEDSEBOJNE POVEZAVE IN VPLIVI MED UPORABO SPLETNIH ZDRAVSTVENIH SKUPNOSTI, OPOLNOMOČENJEM IN RAZLIČNIMI VIDIKI ZDRAVSTVA. 10
SLIKA 3: ELEMENTI IN DIMENZIJE VZAJEMNEGA OPOLNOMOČENJA V ODNOSU PACIENT-ZDRAVNIK. 11
SLIKA 4: ZAČETNI TEORETSKI MODEL RAZISKAVE PROJEKTA. 58
SLIKA 5: POSODOBLJEN TEORETSKI MODEL RAZISKAVE PROJEKTA. 59
SLIKA 6: PODROBNEJŠI VPOGLED V DIMENZIJE, RAZSEŽNOSTI IN KATEGORIJE POSAMEZNIH PROUČEVANIH PROCESOV IN KONCEPTOV GLEDE NA IZSLEDKE KVALITATIVNE RAZISKAVE PROJEKTA. 60

Zahvala

Kvalitativna raziskave projekta ne bi bila mogoča brez pomoči in truda ljudi, ki so sodelovali v različnih fazah in postopkih zbiranja podatkov in raziskovanja.

Zahvalila bi se dr. Roku Petriču (Onkološki inštitut Ljubljana) za trud, odzivnost, sodelovanje in pomoč, ki so bili ključnega pomena za pridobivanje respondentov raziskave. Zahvala gre tudi projektni vodji na Med.Over.Net Andreji Verovšek, ki je skrbno poskrbela za pomembne elemente rekrutacije uporabnikov in moderatorjev (zdravnikov), delujočih v okviru Med.Over.Net, prav tako pa predstavljala stik med raziskovalci in društvi pacientov raka. Posebna zahvala gre Kristini Modic in Slovenskemu združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, Tanji Španič in Slovenskemu združenju za boj proti raku dojke Europa Donna, Maji Južnič Sotlar in Združenju za boj proti raku debelega črevesa in danke Europacolon, Gregorju Pircu in Slovenskemu onkološkemu društvu za moške OnkoMan, Francu Hočevarju in Društvu uroloških bolnikov Slovenije, Mirku Trillerju in Društvu pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije ter Mirjam Zalar Ribič iz Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Brez njihove pomoči izvedba raziskave v ključnih delih ne bi bila izvedljiva. Zahvalila bi se tudi vsem udeležencem, ki so sodelovali v poglobljenih intervjujih raziskave in podali ter delili svoje vpoglede, izkušnje in mnenja o raziskovani tematiki. Na zadnje, vendar nič manj pomembno, pa bi se rada zahvalila asist. Anji Kolak za pomoč pri zbiranju podatkov in za administrativno pomoč pri izvedbi raziskave, študentkama Maruši Petrič in Evi Gaberšek za pripravo transkriptov intervjujev in vodji projekta dr. Gregorju Petriču za vse usmeritve in podporo pri izvedbi raziskave.

Dr. Sara Atanasova

Ljubljana, 25.3. 2020

1. Uvod

Kvalitativna raziskava projekta *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo*, ki ga financira Agencija za raziskovalno dejavnost Slovenije (ARRS), predstavlja drugi delovni sklop projekta, ki je namenjen pridobitvi novega vpogleda v vplive spletnih zdravstvenih skupnosti na uporabnikove/ pacientove[1] zdravstvene izide, odnos med pacienti in zdravniki in na dostop do zdravstvene oskrbe in storitev za paciente.

Spletne zdravstvene skupnosti kot posebna oblika spletnih aplikacij in storitev imajo neizogiben vpliv na zdravstvo, še posebno pa na dva njena pomembna elementa – na paciente in odnos med pacienti in zdravniki. Po podatkih Statističnega urada Slovenije je v Sloveniji leta 2017 69 % rednih uporabnikov interneta na spletu iskalo z zdravjem povezane informacije (SURS, 2017), prav tako pa podobni podatki prihajajo iz držav Evropske unije, kjer je okoli 60 % uporabnikov internet uporabilo kot vir za informacije povezane z zdravjem (Eurobarometer, 2014). Ene izmed ključnih virov z zdravjem povezanih informacij pa so tudi spletne zdravstvene skupnosti, ki predstavljajo posebno obliko spletnih skupnostih, v katerih se v okviru določene spletne platforme (diskusijski forumi, družbena omrežja) oblikujejo komunikacijski prostori namenjeni, vendar ne omejeni, temam povezanim z zdravjem. V spletnih zdravstvenih skupnostih uporabniki (pacienti, oskrbovalci ali drugi posamezniki, ki jih zanimajo za z zdravjem povezane teme) lahko participirajo, se medsebojno povezujejo z drugimi uporabniki in moderatorji-zdravniki (običajno različni izvajalci zdravstvenega varstva) ali pa samo opazujejo interakcije drugih uporabnikov. Spletne zdravstvene skupnosti lahko obsegajo majhne in tesno povezane skupine ali pa več kot tisoče uporabnikov, ki se združujejo okoli različnih zdravstvenih tem, od splošnih in akutnih težav do specifičnih (kroničnih) bolezni, kot so bolezni srca in ožilja, sladkorna bolezen, rak in duševne bolezni, če jih naštejemo le nekaj (Petrič in dr., 2017a; Johnston in dr., 2013).

V zadnjem desetletju so številne študije prepričljivo pokazale **pomembnost spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo**. Natančneje, proučevanje vplivov spletnih zdravstvenih skupnosti na zdravstvo se trenutno osredotoča na **koncept opolnomočenja**, ki je opredeljen kot družbeni proces, v okviru katerega posamezniki izboljšajo samo učinkovitost, kompetence, nadzor nad njihovim življenjem, zdravstvenim stanjem, okoljem, viri in pravicami, pomembnimi za doseganje z zdravjem povezanimi cilji (Zimmerman, 1995). Številne empirične raziskave so dokazale, da obstaja povezava med socio-psihološkimi procesi v spletnih zdravstvenih skupnostih in različnimi **vplivi na pacienta in odnos pacient-zdravnik**, kot so izboljšana samopodoba, samo učinkovitost in nadzor nad zdravstvenimi težavami, samozavest v odnosu z zdravnikom, bolj kompetentna uporaba zdravstvenih storitev, izboljšano počutje in kakovost življenja (Bartlett in Coulson, 2011; Mo in Coulson, 2012; Petrovčič in Petrič, 2014; Van Uden-Kraan in dr., 2009).

Spletne zdravstvene skupnosti so tudi pomembni spletni prostori, ki pomagajo pri **razvoju opolnomočenja pri posameznikih, ki se soočajo z različnimi zdravstvenimi težavami in (kroničnimi) zdravstvenimi stanji**, kot so bolezni duševnega zdravja, sladkorna bolezen, artritis, bolezni srca in ožilja, bolezni raka itd. (Brady in dr., 2017; Petrič in dr., 2015; van Uden-Kraan in dr., 2008; Visser in dr., 2016). Še posebno so se spletne zdravstvene skupnosti namenjene temi bolezni raka pokazale kot **ključne za paciente z rakom** (McCaughan in dr., 2017). Pacienti z boleznimi raka, ki je ena izmed najbolj pogostejših nenalezljivih kroničnih bolezni v Sloveniji (NIJZ, 2017), predstavljajo ene izmed

[1] Besede pacient, uporabnik, respondent, intervjuvanec in udeleženec so v poročilu rabljene v moški različici, vendar zajema tako moške kot ženske.

pogostih uporabnikov spletnih zdravstvenih skupnosti. Študije so pokazale, da takšne oblike spletnih skupnosti predstavljajo za paciente z rakom ključni vir za pridobivanje socialne opore, kompetence za razumevanje in soočanje z boleznijo, zmožnosti za oblikovanje samo učinkovitosti in nadzora nad boleznijo in veščine pomembne pri komunikaciji z zdravniki in odločanju o aktivnostih povezanimi z zdravjem (Sillence, 2013; Sillence in Bussey, 2017; van Eenbergen in dr., 2017). Čeprav spletne zdravstvene skupnosti predstavljajo pomemben vir za razvoj opolnomočenja pacientov z rakom, pa so takšne oblike spletnih skupnosti lahko tudi povezane z negativnimi učinki za paciente, kot so težave pri spopadanju s preveliko količino (tudi nasprotujočih se) informacij, vprašljivost zanesljivosti in verodostojnosti informacij, napačna interpretacijo informacij in soočanje z negativnimi posledicami bolezni, ki lahko vodijo v anksioznost in duševno stisko (Lovatt in dr., 2017; van Uden-Kraan in dr., 2008; van Eenbergen in dr., 2017). Takšni negativni vidiki uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti imajo lahko tudi posledice na pacientove zdravstvene izide in načine delovanja ter komunikacijo v odnosu z zdravnikom.

1.1 Namen in cilji kvalitativne raziskave

Glavni namen kvalitativne raziskave je **proučiti ključne spodbujevalne (priložnosti) in zaviralne (nevarnosti) dejavnike uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti, ki imajo pomemben učinek na zdravstvene izide pacientov z rakom, (učinkovitejšo) komunikacijo in odnos med pacienti in zdravniki, in na dostopnost do zdravstvene oskrbe za paciente z rakom.** Natančneje je cilj raziskave proučiti razlike in podobnosti med zaznavami in pogledi med **pacienti, ki so preboleli raka, zdravniki specialisti s področja onkologije, uporabniki in moderatorji (zdravniki) spletnih zdravstvenih skupnosti in spletnih podpornih skupin namenjenim temi bolezni raka** na:

1) obstoječe stanje odnosa med pacienti z rakom in zdravniki specialisti s področja onkologije,

2) priložnosti in nevarnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti za (boljše) zdravstvene izide pacientov (uporabnikov) z rakom, za oblikovanje učinkovite komunikacije med pacienti in zdravniki in za doseganje (boljše) dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev za paciente z rakom.

3) procese in dejavnike, ki vodijo v oblikovanje različnih oblik opolnomočenja (individualno, funkcionalno, disfunkcionalno, vzajemno opolnomočenje) med pacienti z rakom (uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti) in zdravniki specialisti.

Pridobljeni izsledki raziskave bodo uporabljeni za dva namena:

1) Za nagrajevanje in optimizacijo začetnega teoretskega modela projekta, za oblikovanje nastavkov in osnove za razvoj in optimizacijo operacionalizacije merskih inštrumentov kvantitativnih raziskav iz sledečih delovnih sklopov projekta in za oblikovanje smernic za različne akterje s področja zdravstva in upravljanja spletnih zdravstvenih skupnosti.

2) Za pridobitev novega vpogleda v proučevan raziskovalni problem projekta in s tem omogočiti oblikovanje teoretičnega okvira, ki bo služil kot dodatna interpretacija, kontekstualizacija in teoretizacija izsledkov kvantitativnih raziskav iz sledečih delovnih sklopov projekta.

Raziskava temelji na podatkih zbranih s polstrukturiranimi poglobljenimi intervjuji, ki so bili izvedeni med pacienti, ki so preboleli raka, zdravniki specialisti s področja onkologije, uporabniki in moderatorji (zdravniki) spletne zdravstvene skupnosti Med.Over.Net in treh Facebook spletnih podpornih skupine namenjenih pacientom z rakom. Podatki zbrani v raziskavi so bili analizirani z

deduktivnim-induktivnim pristopom tematske analize. Gre za manjšo kvalitativno študijo, ki je potekala od avgusta 2019 do aprila 2020. Soglasje za izvedbo raziskave je dne 30.5.2019 odobrila Komisija za etiko v raziskovanju Fakultete za družbene vede, Univerze v Ljubljani (801-2019-017/JG).

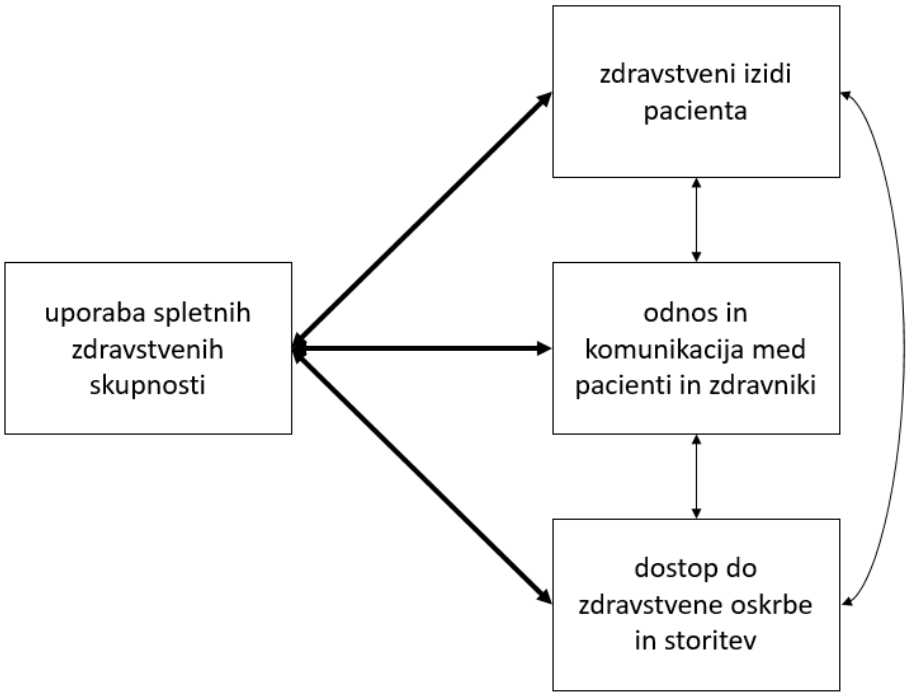
1.2 Struktura raziskovalnega poročila

V prvem delu raziskovalnega poročila je na kratko predstavljen pristop proučevanja opolnomočenja kot rezultata medsebojnega vpliva med učinki uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in različnimi vidiki zdravstva, ki je bil uporabljen v kvalitativni raziskavi. V drugem delu so opisane vse faze in metodološki postopki zbiranja kvalitativnih podatkov, procesi vzorčenja in rekrutacije respondentov, metoda analize podatkov in etični vidiki raziskave. Osrednji del poročila predstavljajo rezultati analize zbranih podatkov, v zadnjem delu pa se posvetimo teoretičnim in praktičnim implikacijam raziskave tako za nadaljnje (kvantitativne) študije projekta kot tudi za širše proučevanje obravnavanega raziskovalnega problema.

2. Pristop proučevanja opolnomočenja kot rezultata medsebojnega vpliva med učinki uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in različnimi vidiki zdravstva

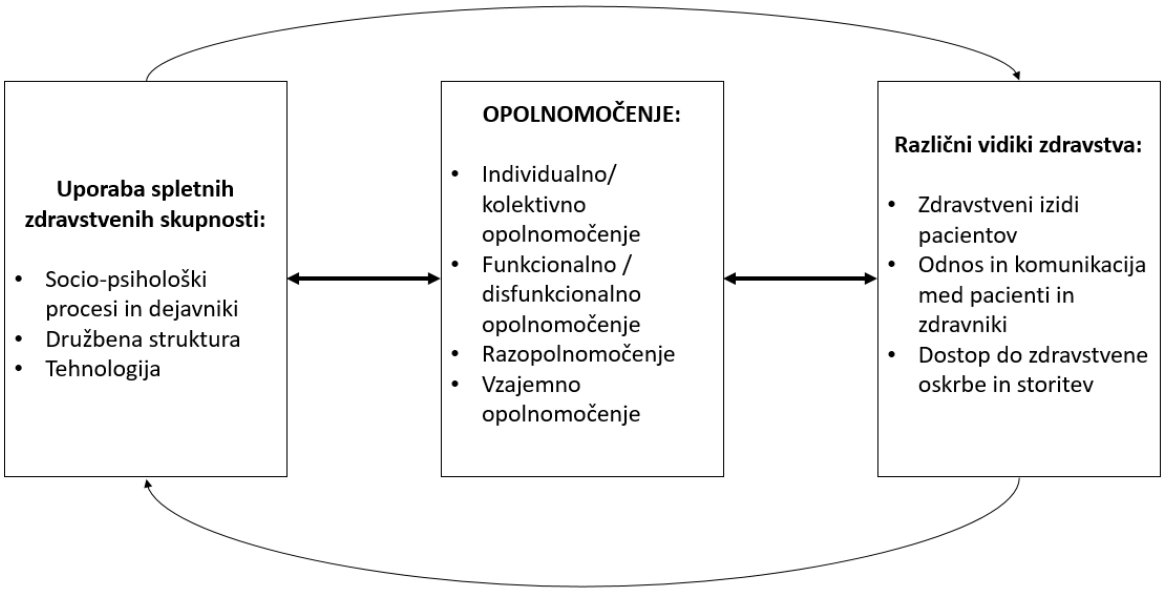
Pri proučevanju vprašanja, kako uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti vpliva na različne vidike zdravstva, kot so zdravstveni izidi za paciente z rakom, odnos in komunikacijo med pacienti in zdravniki in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev za paciente z rakom, je izrednega pomena razumevanje, da tovrstni vplivi niso enosmerni in linearni. Gre namreč za recipročne procese in vplive, pri čemer imajo na eni strani procesi v spletnih zdravstvenih skupnosti (do določene mere) učinek na pacientove zdravstvene izide, njihov odnos z zdravniki in doživljanje dostopa do zdravstvene oskrbe in storitev. Na drugi strani pa pacientovi zdravstveni izidi, njihov odnos in komunikacija z zdravniki in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev pomembno vplivajo na oblike in vzorce uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti (Slika 1).

Slika 1: Shema pristopa medsebojnega vpliva med učinki uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in različnimi vidiki zdravstva.



Pri proučevanju medsebojnega vpliva med uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti in različnimi vidiki zdravstva se osredotočamo na koncept opolnomočenja, ki se nanaša na procese povezane z »zaznavo o osebnem nadzoru nad situacijo, proaktivnem pristopu do življenja in kritičnem zavedanju socio-političnega okolja« (Zimmerman, 1995, 581). Opolnomočenje je kompleksen pojem in proces, ki v kontekstu zdravstva med pacienti in zdravniki oblikuje kot rezultat, ki je odvisen od različnih socio-psiholoških in strukturnih dejavnikov, izhajajoč (v kontekstu naše raziskave) na eni strani iz procesov v spletnih zdravstvenih skupnostih in na drugi strani iz procesov različnih vidikov v zdravstvu (Slika 2).

Slika 2: Medsebojne povezave in vplivi med uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti, opolnomočenjem in različnimi vidiki zdravstva.

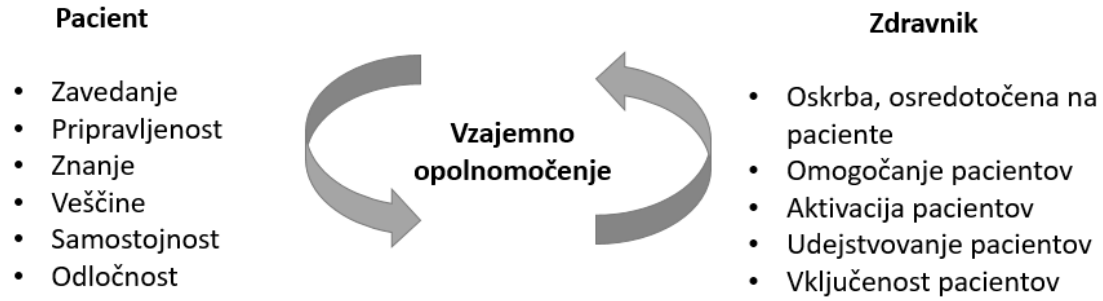


Koncept opolnomočenja je mogoče proučevati skozi njegove različne oblike in dimenzije, pri čemer nas v pričujoči raziskavi zanima, katere oblike opolnomočenja (če sploh katere) se oblikujejo v procesih medsebojnih učinkov med uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti in različnimi vidiki zdravstva. Pri tem je študija še posebno osredotočena na dimenziji psihološkega opolnomočenja, tj. **individualno in kolektivno opolnomočenje** pacientov, **razopolnomočenje** (t. i. *disempowerment*), **funkcionalno in disfunkcionalno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik**, in **vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik**.

Individualno opolnomočenje opredelimo kot posameznikovo zmožnost, da razvije občutek nadzora nad osebnim zdravjem, motivacijo, samoučinkovitost in kompetence, ki so pomembne za upravljanje z zdravstvenimi težavami (Anderson in Funnell, 2005; Zimmerman, 1995). **Kolektivno opolnomočenje** se nanaša posameznikov razvoj: (1) znanja o sredstvih za identifikacijo in upravljanje z osebnimi zdravstvenimi težavami v zdravstvenem sistemu; in (2) kolektivno zavedanje in udejstvovanje v prepričanju, da je zdravstvene težave učinkovito mogoče reševati s sodelovanjem z drugimi in z udejanjanjem kolektivnega vpliva v širših družbenih strukturah (Atanasova in Petrič, 2019; Speer, 2000; Zimmerman, 1995; Petrovčič in Petrič, 2014). **Razopolnomočenje ali t. i. *disempowerment*** na drugi strani pomeni, da pacienti ne razvijejo zmožnosti oblikovanja občutkov nadzora nad osebnim zdravjem, motivacijo, samoučinkovitost in kompetence, ki bi drugače pomembno vplivale na (izboljšano) upravljanje z zdravstvenimi težavami. V okviru takšnega procesa pacienti pogosto izgubijo občutek moči, pomembnosti in motivacijo aktivnega spopadanja z zdravstvenimi težavami, kar lahko vodi tudi v izgubo zmožnosti odločanja, upravljanja in aktivnega sodelovanja in komunikacijo z zdravniki ter slabše zdravstvene izide (Palumbo, 2017). **Funkcionalno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik** se razvije, kadar pacienti v odnosu z zdravnikom z lastnim delovanjem in zmožnostmi samoučinkovitosti, nadzorom in kompetencami sodelujejo v vzajemni in odprti komunikaciji, ki omogoča produktivno partnerstvo z zdravnikom in s tem možnosti po razvoju pozitivnih zdravstvenih rezultatov (Petrič in dr., 2017b). Nasprotno, se disfunkcionalno opolnomočenje v odnosu pacient zdravnik pojavi, ko so pacienti v odnosu z zdravnikom strateški in s svojim delovanjem ne omogočajo partnerstva in odkrite komunikacije, temveč vplivajo na to, da je zdravnik le sredstvo za pacientov namen (Petrič in dr., 2017b).

Poleg omenjenih oblik opolnomočenja se raziskava v večji meri osredotoča na koncept **vzajemnega opolnomočenja** v odnosu pacient-zdravnik, ki za razliko od funkcionalnega in disfunkcionalnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik vključuje in predpostavlja potrebo po delovanju obeh strani, pacienta kot tudi zdravnika. Tako vzajemno opolnomočenje vključuje na eni strani zdravnikovo delovanje v smeri oblikovanja pogojev za pacientovo aktivno vključevanje v odnos in komunikacijo z zdravnikom, s tem pa aktivno soočanje in upravljanje z zdravstvenimi težavami in boleznijo. Na drugi strani pa vključuje pacientovo opolnomočenje, ki pa se ne nanaša le na pacientovo zaznavo lastnih zmožnosti pri skrbi za zdravje, za upravljanje z zdravstvenimi težavami in nadzorom nad svojimi zdravstvenimi izidi (Schulz in Nakamoto, 2011), temveč razvojem veščin in kompetenc za učinkovito (so)delovanje v odnosu z zdravnikom. Čeprav se Palumbo (2017) neposredno ne sklicuje na koncept vzajemnega opolnomočenja, pa predstavi teoretsko shemo tovrstnega procesa in razčleni posamezne elemente in dimenzije tega procesa (Slika 3), ki bodo kot del analize uporabljene v raziskavi.

Slika 3: Elementi in dimenzije vzajemnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik.



Vir: Povzeto in prilagojeno po Palumbo (2017).

Palumbova (2017) shema vzajemnega opolnomočenja vključuje na eni strani pacientovo opolnomočenje, ki temelji na močnem **zavedanju pacientov o pomembnosti njihovega sodelovanja z zdravnikom, pripravljenosti sodelovanja pri skrbi za zdravje, potrebi po oblikovanju potrebnega (zdravstvenega) znanja in veščin, samostojnosti in odločnosti pri naslavljanju zdravstvenih težav skupaj v odnosu z zdravnikom**. Na drugi strani pa vzajemno opolnomočenje za svojo realizacijo potrebuje, da zdravniki usmerijo svoje delovanje v **oskrbo, osredotočeno na paciente, pacientovo omogočanje, aktivacijo, udejstvovanje in vključenostjo v skrbi za zdravje in sooblikovanje storitev zdravstvene oskrbe**. Oskrba, osredotočena na paciente se nanaša na zdravnikov odnos do pacientov, ki temelji na vključevanju pacientov v proces reševanja in naslavljanja zdravstvenih težav, skupno odločanje in usmerjanje zdravljenja glede na pacientove potrebe. Pacientovo omogočanje se nanaša na zdravnikov razvoj pacientovih veščin, kompetenc in zmožnosti za učinkovito delovanje pacienta ob naslavljanju svojih zdravstvenih težav in ustreznega delovanja v okviru storitev zdravstvenega sistema (Palumbo, 2017). Aktivacija pacientov se nanaša na zdravnikovo spodbujanje pacienta, da razvije zmožnosti preoblikovanja svojega življenjskega stila in vedenja na način, ki bi ustrezal soočanju z zdravstvenimi težavami, njihovim reševanjem in oskrbo. Pacientovo udejstvovanje vključuje izboljšanje pacientovih zmožnosti, da se zavejo svoje osrednje vloge pri naslavljanju zdravstvenih težav in jih pri tem spodbudijo, da aktivno sodelujejo v odnosu z zdravnikom in pri odločanju o pomembnih nadaljnjih korakih zdravljenja (Palumbo, 2017). Nazadnje, vključenost pacientov zajema prepoznavanje moči pacientov v odnosu pacient-zdravnik in potrebo po njihovi participaciji in vključenosti v različne faze procesa zagotavljanja zdravstvene oskrbe (Palumbo, 2017).

3. Metodologija

V projektu je bila za namen pridobitve natančnejšega vpogleda v izkušnje, zaznave in poglede v različne socio-psihološke, družbene in strukturne procese, ki se odvijajo v spletnih zdravstvenih skupnosti in kako le-ti vplivajo na (pozitivne) zdravstvene izide za paciente, na učinkovitost odnosa med pacienti in zdravniki in na dostop do zdravstvene oskrbe in storitev oblikovana manjša kvalitativna raziskava, ki je potekala od avgusta 2019 do aprila 2020. V naslednji podpoglavjih so najprej natančno predstavljene spletne zdravstvene skupnosti vključene v raziskavo in opisani vsi ključni metodološki postopki zbiranja podatkov (metoda zbiranja podatkov, tematski sklopi vprašanj poglobljenih intervjujev, vzorčenje in postopek rekrutacije respondentov, časovni okvir poteka raziskave in zbiranja podatkov, dopisi in vabila za rekrutacijo respondentov). Nadalje so predstavljeni potrebni dokumenti za izvedbo poglobljenih intervjujev in raziskave, končni vzorec in demografija respondentov raziskave, metoda analize zbranih kvalitativnih podatkov, etična vprašanja in postopki ravnanja z zbranimi podatki.

3.1 Spletne zdravstvene skupnosti vključene v raziskavo

V Sloveniji je ena izmed najbolj popularnih spletnih zdravstvenih skupnosti **Med.Over.Net**, ki je trenutno deveto najbolj obiskano spletno mesto v Sloveniji (MOSS, 2020). Med.Over.Net, ki leta 2020 obeležuje 20 let svojega delovanja, ima več kot 400.000 mesečnih obiskov in v povprečju več kot 70.000 mesečnih uporabnikov. Leta 2015 je Med.Over.Net dosegel 10 milijonov strani vsebine, v sredini leta 2018 je vključeval okoli 150 različnih diskusijskih forumov, skoraj 1,5 milijonov forumskih tem in skoraj 12 milijonov objavljenih sporočil in okoli 125.000 registriranih uporabnikov.

Spletna zdravstvena skupnost Med.Over.Net vključuje tri različne oblike diskusijskih forumov: 1) **Zdravstvene posvetovalnice**, ki so namenjene izmenjavi nasvetov, priporočil in informacij med uporabniki in moderatorji (zdravniki) – pogosto so to zdravniki, zdravniki specialisti in drugi strokovnjaki s področja zdravstva in zdravja ali drugih povezanih tem. V okviru Med.Over.Net prostovoljno sodeluje okoli 250 moderatorjev (zdravnikov). 2) **Forumi spletnih podpornih skupin**, ki so namenjeni izmenjavi izkušenj, informacij, socialne opore in nasvetov med uporabniki, ki so pogosto pacienti enakih ali podobnih kroničnih bolezni. Takšni forumi pogosto vključujejo moderatorja, ki usmerja diskusijo in predstavlja pomemben vir informacij za uporabnike, saj so takšni moderatorji pogosto predstavniki društev in združenj pacientov ali pa aktivni dolgoletni (ali bivši) pacienti s pomembnimi izkušnjami doživljanja bolezni. 3) **Družabni forumi**, ki so posvečeni izmenjavi vsakodnevnim tematikam, vse od prostega časa, potovanj, lepote, gradnje pa do politike in aktualnega družbenega življenja. Takšna oblike forumov pogosto moderirajo diskusijski moderatorji, nekateri forumi pa so tudi ne moderirani.

V okviru Med.Over.Net so temi bolezni raka posvečeni številni forumi, nekateri so izključno posvečeni tej temi, nekateri forumi pa poleg drugih tem povezanih z zdravjem in različnimi področji medicine vključujejo tudi vprašanja, odgovore in diskusije na temo bolezni raka.[2] V večji meri se tema raka pojavlja v forumih zdravstvenih posvetovalnic in forumih podpornih skupin. Med moderatorji ni zdravnikov specialistov s področja onkologije. Forume moderirajo predstavniki društev onkoloških pacientov, bivši ali dolgoletni pacienti bolezni raka, strokovnjaki s področja in zdravniki z različnih področij medicine.

[2] Za namen zagotavljanja anonimnosti in zasebnosti respondentom raziskave analizirani forumi in njihovi moderatorji niso razkriti.

Poleg Med.Over.Net pa so glede na rezultate analize prisotnosti spletnih zdravstvenih skupnosti na temo raka v Sloveniji[3] za paciente z rakom pomembe tri Facebook spletne podporne skupine.[4] Spletne podporne skupine so namenjene pacientom z različnimi diagnozami bolezni raka. Vse tri skupine so zaprte oblike, kar pomeni, da morajo biti uporabniki/ člani skupine predhodno odobreni s strani moderatorja. V vseh treh skupinah je pogoj za vključitev uporabnikov dokaz o njihovi diagnozi bolezni raka ali diagnozi raka njihovega svojca, bližnjega. Ena skupina je poleg tega, da je zaprte oblike tudi skrita, kar pomeni, da morajo biti uporabniki povabljeni za vključitev v skupino. Facebook spletne podporne skupine moderirajo predstavniki društev onkoloških pacientov in bivši ali dolgoletni pacienti bolezni raka. Ena skupina je aktivna eno leto, druga skupina štiri leta in tretja spletna podporna skupina aktivno deluje pet let. Spletne podporne skupine imajo okoli 100, 300 in 700 članov.

3.2 Zbiranje podatkov

V raziskavi so bili podatki zbrani s poglobljenimi pol-strukturiranimi intervjuji opravljenimi s pacienti, ki so preboleli raka (n=8), zdravniki specialisti s področja onkologije (n=9), uporabniki (n=7) in z moderatorji (zdravniki) (n=10) spletnih zdravstvenih skupnosti povezanimi z boleznijo raka (Med.Over.Net in treh Facebook spletnih podpornih skupin). Vključevanje različnih pogledov, mnenj in percepcij o (spletnem) odnosu med zdravniki (moderatorji) in pacienti (uporabniki) in o tem, kako spletne z zdravjem povezane informacije kot tudi delovanje v spletnih zdravstvenih skupnosti vplivajo na izide pacientov, uspešnost interakcij med zdravniki in pacienti in dostopnost do zdravstvene oskrbe, je ključno, saj imajo vsi akterji pomembno vlogo pri grajenju interakcij, odnosov in soustvarjajo proučevanega konteksta.

Respondenti so bili že v vabilu za sodelovanje v poglobljenem intervjuju raziskave seznanjeni z osnovnimi informacijami o naravi raziskave, svojih pravicah in možnostih sodelovanja. Po smernicah za izboljšanje veljavnosti zbranih podatkov v kvalitativnih raziskavah (Creswell, 2013) je pred izvedbo vsakega intervjuja izvajalka raziskave poskrbela, da so respondenti seznanjeni s prostovoljnostjo njihovega sodelovanja, njihovimi pravicami, postopki hranjenja, obdelave in anonimizacije (osebnih) podatkov in možnostih prekinitve sodelovanja. Pred vsakim intervjujev so respondenti podpisali informirano soglasje, prav tako pa so bili naprošeni, da pred začetkom intervjuja v posnetku podajo soglasje o audio snemanju intervjuja. Respondentom je bila v zameno za sodelovanje v raziskavi ponujena nagrada v obliki Mercatorjeve darilne kartice v vrednosti 15€, ki so jo respondenti prejeli po končanem intervjuju, ob tem pa tudi podpisali potrdilo o prejemu nagrade za sodelovanje v raziskavi (glej tudi poglavje 3.3 Dokumenti potrebni za izvedbo poglobljenih intervjujev in raziskave). Na koncu izvedenega intervjuja je vsak respondent izpolnil tudi kratek demografski vprašalnik. Za namen zagotavljanja zaupnosti so bili vsi osebni podatki respondentov zbrani v intervjujih tekom priprave transkriptov anonimizirani, prav tako so pri predstavitvi rezultatov uporabljeni psevdonimi respondentov.

V naslednjih podpoglavjih je natančno predstavljen celoten proces zbiranja podatkov raziskave. V prvem delu so predstavljeni tematski sklopi vprašanj, ki so bili del posameznih intervjujev. Nato se osredotočimo na proces vzorčenja in postopke rekrutacije respondentov in časovni okvir poteka

[3] V okviru projekta in prvega delovnega sklopa je potekala analiza prisotnosti različnih spletnih zdravstvenih skupnosti in skupin na temo bolezni raka v slovenskem spletnem prostoru. Rezultati analize so na voljo pri vodji projekta.

[4] Za namen zagotavljanja anonimnosti in zasebnosti respondentom raziskave imena analiziranih Facebook spletnih podpornih skupin in njihovih moderatorjev niso razkrita.

raziskave in zbiranja podatkov. V zadnjem podpoglavju tega dela so predstavljeni dopisi in vabila, ki so bili uporabljeni za namen rekrutacije respondentov.

3.2.1 Tematski sklopi vprašanj v poglobljenih intervjujih

Poglobljeni intervjuji so glede na posamezen tip respondenta vključevali vprašanja povezana z naslednjimi tematskimi sklopi:

Intervjuji s pacienti, ki so preboleli različne oblike raka:

- Ozadje bolezni in zdravljenja,
- odnos pacient-zdravnik,
- iskanje z zdravjem povezanih informacij pri različnih virih (poudarek na uporabi spleta),
- uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti,
- uporaba spletnih z zdravjem povezanih informacij (poudarek na tistih iz spletnih zdravstvenih skupnosti) v interakciji z zdravnikom,
- zaključna vprašanja (dostopnost do zdravstvene oskrbe v Sloveniji, zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom v Sloveniji, kolektivno delovanje pacientov).

Intervjuji z zdravniki specialisti s področja onkologije:

- Ozadje zdravnikovega dela,
- odnos pacient-zdravnik,
- iskanjem z zdravjem povezanih informacij pri različnih virih s strani pacientov (poudarek na uporabi spleta),
- uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti s strani pacientov,
- pacientova uporaba spletnih z zdravjem povezanih informacij (poudarek na tistih iz spletnih zdravstvenih skupnosti) v interakciji z zdravnikom,
- zaključna vprašanja (dostopnost do zdravstvene oskrbe v Sloveniji, zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom v Sloveniji, kolektivno delovanje pacientov).

Intervjuji z uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti:

- Ozadje sodelovanja v spletnih zdravstveni skupnosti,
- interakcija in odnos z drugimi uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti in izmenjava informacij,
- interakcija in odnos z moderatorji (zdravniki) v spletni zdravstveni skupnosti,
- pravila in delovanje v spletni zdravstveni skupnosti,
- veščine in znanje potrebna za sodelovanje v spletnih zdravstvenih skupnostih,
- uporaba interneta in uporaba drugih spletnih zdravstvenih skupnosti,
- uporaba spletnih z zdravjem povezanih informacij (poudarek na tistih iz spletnih zdravstvenih skupnosti) v interakciji z zdravnikom,
- zaključna vprašanja (dostopnost do zdravstvene oskrbe v Sloveniji, zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom v Sloveniji, kolektivno delovanje pacientov).

Intervjuji z moderatorji (zdravniki) spletnih zdravstvenih skupnosti:

- Ozadje sodelovanja v spletni zdravstveni skupnosti in kratek opis spletne skupnosti,
- odnosi, interakcije in dinamika moderiranja v spletnih zdravstveni skupnosti,
- izmenjava informacij v spletni zdravstveni skupnosti,
- pacientova (uporabnikova) uporaba spletnih z zdravjem povezanih informacij (poudarek na tistih iz spletnih zdravstvenih skupnosti) v interakciji z zdravnikom,

- drugi viri informacij na internetu v povezavi z boleznijo raka,
- vloga spletnih zdravstvenih skupnosti za paciente z rakom, zdravnike, odnos pacient-zdravnik in za zdravstvo,
- zaključna vprašanja (dostopnost do zdravstvene oskrbe v Sloveniji, zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom v Sloveniji, kolektivno delovanje pacientov).

V uvodnem delu vsakega izvedenega poglobljenega intervjuja je bil respondent naprošen, da za audio posnetek intervjuja potrdi, da je podpisal informirano soglasje raziskave in da soglaša audio snemanje intervjuja. Vsak respondent je bil v začetku intervjuja tudi še enkrat pozvan, da lahko v zvezi z raziskavo ali intervjujem postavi vprašanje in opomnjen, da ima pravico zastaviti vprašanja tekom intervjuja, zavrniti vprašanja ali pa celo prekiniti sodelovanje v raziskavi. O dokumentih in etičnih vprašanjih ključnih za izvedbo raziskave bo naslovljeno v nadaljevanju raziskovalnega poročila.

3.2.2 Vzorčenje in postopek rekrutacije respondentov

Poglobljeni intervjuji so bili za namen kvalitativne raziskave izvedeni med: 1) pacienti, ki so preboleli raka, 2) zdravniki specialisti s področja onkologije, 3) moderatorji (zdravniki) spletnih zdravstvenih skupnosti in 4) uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti. Za izvedbo poglobljenih intervjujev je bil cilj rekrutirati 5-15 respondentov za posamezno kategorijo udeležencev raziskave. Način vzorčenja in postopek rekrutacije posameznih respondentov je podrobneje opisan v nadaljnjih sklopih tega poglavja.

Pacienti, ki so preboleli raka, smo rekrutirali s pomočjo sodelovanja različnih društev pacientov na področju onkologije v Sloveniji, tj. Europadonna, Euroacolon, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Onkoman, Društvo uroloških bolnikov Slovenije in Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Za rekrutacijo pacentov, ki so preboleli raka, smo uporabili kriterijsko namensko vzorčenje. S pomočjo prej navedenih društev pacientov smo rekrutirali po 2 osebi, ki sta preboleli enega izmed najpogostejših oblik raka v Sloveniji: rak dojk (ženske), rak prostate (moški), rak kože, rak pljuč, rak debela črevesa in danke ter hematološke rake (Zadnik in dr., 2017). V vsakem društvu so bile vodje naprošene, da svoje člane v času, ki je bil glede na potek raziskovalnega projekta ustrezen, pozovejo k sodelovanju v poglobljenih intervjujih. V vabilu, ki je bil članom posameznih društev posredovan na način, ki so ga vodje društev ocenile kot ustreznega (osebna srečanja, email vabila ipd.), so bile članom društev oz. pacientom, ki so prebolele raka, predstavljene vse ključne informacije o projektu: namen raziskave, potek izvedbe poglobljenih intervjujev, pravicah sodelovanja in drugih ključnih točkah, ki so govorile o naravi raziskave. Člani društev, ki so bili zainteresirani za sodelovanje v intervjujih, so morali ustrezati naslednjim pogojem: so preboleli raka (raka dojk, raka prostate, pljučnega raka, raka debelega črevesa in danke, raka kože ali hematološkega raka), je bil en kandidat za posamezen tip raka moškega spola in drugi ženskega spola (to ni veljajo v primerih raka dojk in prostate), so bili uporabniki interneta, polnoletni in lahko so prihajali iz katerekoli regije v Sloveniji. Člani društev, ki so se odzvali, so bili pozvani, da oddajo svoje kontaktne podatke (email naslov ali telefon) vodji društva, prek katerih je glavna raziskovalka vzpostavila stik. Sledil je individualni dogovor o izvedbi intervjuja. Zaradi neodzivnosti ali neprimernosti kandidatov pacientov, ki so preboleli raka kože ali raka pljuč, tekom raziskave nismo uspeli pridobiti.

Zdravniki specialisti s področja onkologije smo rekrutirali v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana. Pri rekrutaciji zdravnikov-specialistov s področja onkologije je imela ključno vlogo partnerska raziskovalna organizacija (tj. Onkološki inštitut Ljubljana, dr. Rok Petrič) projekta. V okviru partnerske

organizacije Onkološkega inštituta v Ljubljani je raziskovalec (dr. Rok Petrič) osebno pristopili do morebitnih interesentov/ zdravnikov specialistov za sodelovanje v raziskavi in jih povabil, da sodelujejo v poglobljenih intervjujih. Vabilo je vključevalo vse pomembne informacije o namenu raziskave, pravicah respondentov in naravi raziskave. Ker so zdravniki specialisti tip respondentov, dostop do katerih je s strani raziskovalcev težje dosegljiv, smo v tem primeru uporabili priložnosten način vzorčenja, pri tem pa smo poskušali v čim večji meri med zdravniki specialisti izbrati takšne udeležence, ki bodo glede na svoje profesionalno ozadje pokrivali čim bolj različne in najpogostejše oblike patologij raka, prav tako pa tudi specializacije (interna onkologija, kirurgija, radiologija). Poleg tega smo želeli pridobiti čim bolj spolno uravnotežen vzorec. Kandidati, ki so se odzvali na povabilo, so pustili svoje kontaktne podatke (email naslov, telefon), prek katerih je glavna raziskovalka vzpostavila stik. Sledil je individualni dogovor o izvedbi intervjuja. Zaradi nastopa izrednih razmer koronavirusa je bil zadnji del rekrutacije in zbiranja podatkov predčasno prekinjen. V raziskavo tako nismo uspeli zajeti respondente, ki bi prihajali s področja radiologije, in zdravnikov specialistov, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka prostate.

Moderatorje (zdravnike) spletnih zdravstvenih skupnosti smo rekrutirali s pomočjo projektne vodje spletne zdravstvene skupnosti Med.Over.Net, Slovenskega združenje bolnikov z limfomom in levkemijo in društva Europadonna. V okviru Med.Over.Net so bili rekrutirani moderatorji, ki so posredno in neposredno povezani s temo onkologije in sodelujejo kot moderatorji v spletni zdravstveni skupnosti. Glavna raziskovalka in projektni vodja sta oblikovali seznam vseh primerih kandidatov za intervju iz celotnega seznama sodelujočih moderatorjev. Kandidatom in seznama je bilo nato s strani projektne vodje poslano email vabilo, ki je vsebovalo vse ključne informacije o namenu in naravi raziskave, prav tako so bili udeleženci seznanjeni s svojimi pravicami sodelovanja. Moderatorji (zdravniki), ki so se odzvali in soglašali s sodelovanjem so projekti vodji Med.Over.Net pustili svoje kontaktne podatke (email naslov ali telefon), prek katerih je glavna raziskovalka vzpostavila stik. Sledil je individualni dogovor o izvedbi intervjuja. Moderatorje (zdravnike) treh pomembnih Facebook podpornih skupin, ki so namenjene pacientom z rakom, smo rekrutirali s pomočjo dveh zgoraj omenjenih društev pacientov, katerih vodje so imele dostop do njih. Vodji društev sta moderatorje (zdravnike) povabili k sodelovanju v raziskavi in poglobljenih intervjujih, pri čemer so jim bile podane vse ključne informacije o raziskavi in izvedbi intervjujev. Ob soglasju moderatorjev (zdravnikov) je glavna raziskovalka prejela njihove kontaktne podatke (email naslov ali telefon), prek katerih je z njimi sledil individualen dogovor o izvedbi intervjuja. Za rekrutacijo moderatorjev (zdravnikov) je bilo tako uporabljeno kriterijsko namensko vzorčenje.

Uporabnike spletnih zdravstvenih skupnosti smo rekrutirali iz spletne zdravstvene skupnosti Med.Over.Net in treh Facebook spletnih podpornih skupin, ki so namenjene pacientom z rakom. V okviru Med.Over.Net so bili uporabniki rekrutirani s pomočjo spletnega vabila, ki je bilo objavljeno kot oglasna pasica na forumih Med.Over.Net. Pri objavi so nam pomagali upravljavci in projektna vodja Med.Over.Net, spletno vabilo pa je bilo na forumih spletne zdravstvene skupnosti objavljeno od 15. do 31. januarja 2020. Klik na oglasno vabilo je uporabnike vodilo do prijavnega obrazca, v katerem so bile predstavljene vse informacije v zvezi z raziskavo, njenim namenom in pravicami, ki jih imajo kot (morebitni) udeleženci v raziskavi. V prijavnem obrazcu so uporabniki najprej izpolnili soglasje o zbiranju osebnih podatkov, nato pa so odgovorili na nekaj vprašanj povezanih z njihovimi socio-demografskimi značilnostmi in načinih uporabe Med.Over.Net. Na koncu prijavnega obrazca so bili uporabniki naprošeni, da pustijo kontaktne informacije (email in/ali telefonsko številko). V prijavnem obrazcu je bilo uporabnikom zagotovljeno, da se bodo vse osebne informacije uporabile izključno za namen izvedbe poglobljenih intervjujev in ne bodo posredovane tretjim osebam. Prijavni obrazec je pravilno in do konca izpolnilo 10 uporabnikov Med.Over.Net. Po zaključenem zbiranju prijav, smo izmed prijavljenimi uporabniki Med.Over.Net z namenskim kriterijskim vzorčenjem izbrali

ustrezne kandidate za udeležbo v poglobljenih intervjujih. To so bili udeleženci, ki so bili v zadnjih treh mesecih aktivni v okviru spletne zdravstvene skupnosti, so v forumih objavili vsaj eno sporočilo in so preboleli bolezen raka. Kriterijem so ustrezali štirje prijavljeni uporabniki Med.Over.Net. Za rekrutacijo uporabnikov Facebook spletnih podpornih skupin, ki so namenjene pacientom z rakom smo za pomoč prosili moderatorje (zdravnike), ki so sodelovali v intervjuju raziskave. Uporabljeno je bilo priložnostno vzorčenje. Moderatorji (zdravniki) so v okviru spletne podporne skupine objavili sporočilo s povabilom k sodelovanju v raziskavi. V vabilu so bile navedene vse ključne informacije o namenu in naravi raziskave, prav tako so bili udeleženci seznanjeni s svojimi pravicami sodelovanja. Zainteresirani uporabniki, ki so se odzvali, so bili pozvani, da oddajo svoje kontaktne podatke (email naslov ali telefon) moderatorju (zdravniku), prek katerih je glavna raziskovalka vzpostavila stik. Sledil je individualni dogovor o izvedbi intervjuja. Zaradi nastopa izrednih razmer koronavirusa je bil zadnji del rekrutacije in zbiranja podatkov predčasno prekinjen. V raziskavi tako nismo uspeli izvesti intervjuja z enim respondentom iz Med.Over.Net in dvema respondentoma, ki sta bila uporabnika dveh različnih Facebook spletnih podpornih skupin.

3.2.3 Časovni okvir poteka raziskave in zbiranja podatkov

Raziskava je potekala od avgusta 2019 do sredine aprila 2020. Posamezne faze in naloge povezane z izvedbo kvalitativne raziskave in zbiranjem podatkov so glede na časovni razpored predstavljene v Tabeli 1.

Tabela 1: Časovni razpored faz in nalog povezanih z izvedbo kvalitativne raziskave.

Faze raziskave in naloge / Mesec izvedbe	2019					2020			
	AVG	SEP	OKT	NOV	DEC	JAN	FEB	MAR	APR
Načrt in priprava kvalitativne raziskave (dokumentacije kontaktov, dopisov, vabil, ključnih dokumentov, navodil in mest za shranjevanje ter arhiviranje vseh zbranih podatkov)									
Priprava vprašanj za poglobljene intervjuje s posameznimi tipi respondentov									
Kontakt in prošnja predsednikov/vodij različnih društev onkoloških bolnikov za pomoč pri rekrutaciji respondentov (pacientov, uporabnikov Facebook spletnih podpornih skupin in njihovih moderatorjev)									
Rekrutacija pacientov, ki so preboleli različne oblike raka									
Izvedba intervjujev s pacienti									
Rekrutacija zdravnikov specialistov s področja onkologije									
Izvedba intervjujev z zdravniki specialisti									
Kontakt s projektno vodjo Med.Over.Net in priprava na rekrutacijo uporabnikov in moderatorjev (zdravnikov)									
Rekrutacija uporabnikov z Med.Over.Net									
Rekrutacija uporabnikov s Facebook spletnih podpornih skupin									

Izvedba intervjujev z uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti	
Rekrutacija moderatorjev (zdravnikov) z Med.Over.Net	
Rekrutacija moderatorjev (zdravnikov) s Facebook spletnih podpornih skupin	
Izvedba intervjujev z moderatorji (zdravniki)	
Priprava transkriptov intervjujev	
Priprava, urejanje in arhiviranje vse dokumentacije kvalitativne raziskave	
Analiza zbranih podatkov	
Priprava končnega raziskovalnega poročila	

V prvih dveh mesecih raziskave (avgust in september 2019) je potekala priprava načrta in kvalitativne raziskave, oblikovanje vprašanj za pol-strukturirane poglobljene intervjuje s posameznimi tipi respondentov in vzpostavljen je bil kontakt s predsedniki ali vodjami različnih društev onkoloških bolnikov v Sloveniji (Europa Donna, Eurocolon, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Onkoman in Društvo onkoloških bolnikov Slovenije) za pomoč pri rekrutaciji respondentov. Sledila je rekrutacija pacientov, ki so preboleli različne oblike raka (oktober 2019) in izvedba poglobljenih intervjujev z njimi (od oktobra do decembra 2019) (Tabela 1). S pomočjo dr. Roka Petriča (Onkološki inštitut Ljubljana, partner projekta) je od decembra 2019 do marca 2020 potekala rekrutacija zdravnikov specialistov s področja onkologije, intervjuji pa so bili z njimi izvedeni januarja in februarja 2020. V začetku leta 2020 se je prav tako začela rekrutacija uporabnikov in moderatorjev (zdravnikov) tako s spletne zdravstvene skupnosti Med.Over.Net kot tudi s treh Facebook spletnih podpornih skupin za paciente z rakom (Diagnoza RAK, Limfom, levkemija, plazmocitom, druge krvne bolezni in Mlade borke proti raku dojk). Izvedba intervjujev z uporabniki različnih spletnih zdravstvenih skupnosti je potekala februarja in marca 2020, izvedba intervjujev z moderatorji (zdravniki) pa je potekala od januarja do marca 2020 (Tabela 1). Priprava transkriptov izvedenih poglobljenih intervjujev z respondent raziskave in urejanje ter arhiviranje dokumentacije kvalitativne raziskave je potekalo sočasno z rekrutacijo in izvedbo posameznih intervjujev (od oktobra do aprila 2020). Analiza zbranih podatkov raziskave in priprava končnega raziskovalnega poročila raziskave pa je bila izvedena aprila 2020 (Tabela 1).

3.2.4 Dopisi in vabila za rekrutacijo respondentov

Za namen rekrutacije respondentov raziskave so bili uporabljene različne oblike dopisov in vabil, v katerih so bile predstavljene osnovne informacije o projektu, namenu kvalitativne raziskave, poteku intervjuja, tematskih sklopih vprašanj v intervjuju, predvideno trajanje intervjuja, o pravicah sodelujočih respondentov in anonimizaciji zbranih podatkov, prav tako pa jim je bila ponujena nagrada za sodelovanje v intervjuju v obliki darilne kartice v vrednosti 15€. Večina respondentov je bila v intervju povabljenih prek email dopisov in vabil. V primeru, ko so respondenti želeli bili kontaktirani prek telefona, so bili vsi elementi email vabil predstavljeni tekom telefonskega pogovora z respondenti. Za vsak tip respondenta so v nadaljevanju predstavljeni primeri email dopisov in vabil.

Primer email vabila za sodelovanje pacientov, ki so preboleli bolezen raka:

Pozdravljeni,

s strani [ime in priimek predsednika/-ce ali vodje društva onkoloških bolnikov] sem prejela vaš kontakt, saj ste izrazili pripravljenost sodelovanja v poglobljenem intervjuju, ki jih izvajamo v okviru naše *raziskave Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo* na FDV v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana.

Lepo bi se vam zahvalila za izraženo pomoč, ob tem pa bi vas povprašala o morebitnem terminu in lokaciji za izvedbo intervjuja. Intervju bo potekal okvirno od 1 ure do 1 ure in pol, zaželeno pa je, da se intervju izvede na mirni lokaciji, kjer se dobro počutite (npr. pri vas doma, tudi na delovnem mestu, če vam ustreza, na FDV v Ljubljani ali pa na kakšni drugi mirni lokaciji). Naj še poudarim, da je lahko lokacija intervjuja izven Ljubljane.

Bi vam kateri od naslednjih terminov ustrezal? [Predlog terminov]

Lahko podate tudi predlog za uro in lokacijo, tako da se o terminu lažje dogovoriva.

Naj še dodam nekaj informacij o izvedbi intervjuja:

- Intervju bo okvirno vključeval naslednje teme: izkušnja zdravljenja bolezni raka, sodelovanje in odnos z zdravniki-specialisti (onkologi), iskanje in uporaba z zdravjem povezanimi informacijami na spletu.
- Z vašim dovoljenjem bo intervju audio sneman.
- Osebni podatki, ki jih boste podali v intervjuju, bodo anonimizirani in skrbno varovani v skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR).
- V zameno za sodelovanje boste ob koncu intervjuja prejeli Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€.

Vnaprej se vam zahvaljujem za odgovor!

Lep pozdrav, Sara

Primer email vabila za sodelovanje zdravnikov specialistov s področij onkologije:

Pozdravljeni,

s strani dr. Roka Petriča sem prejela vaš kontakt, saj ste izrazili pripravljenost sodelovanja v poglobljenem intervjuju, ki jih izvajamo v okviru naše raziskave *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo* na FDV v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana.

Lepo bi se vam zahvalila za izraženo pomoč, ob tem pa bi vas povprašala o morebitnem terminu in lokaciji za izvedbo intervjuja. Intervju bo potekal okvirno od 1 ure do 1 ure in pol, zaželeno pa je, da se intervju izvede na mirni lokaciji, kjer se dobro počutite (npr. pri vas doma, tudi na delovnem mestu, če vam ustreza, na FDV v Ljubljani ali pa na kakšni drugi mirni lokaciji).

Bi vam morda ustrezal že kakšen termin naslednji teden? [Predlog terminov]

Lepo bi vas prosila za kakšen predlog ure in morebitne lokacija, ki vam najbolj ustreza, tako da se o terminu lažje dogovoriva.

Naj še dodam nekaj informacij o izvedbi intervjuja:

- Intervju bo okvirno vključeval naslednje teme: izkušnje dela s pacienti z rakom, sodelovanje in odnos s pacienti z rakom, z zdravjem in rakom povezani viri informacij in njihovo pridobivanje s strani pacientov, uporaba spletnih z zdravjem in rakom povezanih informacij med pacienti in v odnosu z zdravniki.
- Z vašim dovoljenjem bo intervju audio sneman.
- Osebni podatki, ki jih boste podali v intervjuju, bodo anonimizirani in skrbno varovani v skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR).
- V zameno za sodelovanje boste ob koncu intervjuja prejeli Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€.

Če bi morda imeli kakšno vprašanje glede intervjuja ali raziskave, z veseljem posredujem še kakšno informacijo.

Vnaprej se vam zahvaljujem za odgovor!

Lep pozdrav, Sara

Primer email vabila za sodelovanje prijavljenih in izbranih uporabnikov Med.Over.Net:

Pozdravljeni,

v spletnem obrazcu, ki je bil na forumih Med.Over.Net objavljen v januarju ste izrazili pripravljenost sodelovanja v poglobljenem intervjuju, ki jih izvajamo v okviru naše raziskave *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo* na FDV v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana.

Lepo bi se vam zahvalila za izraženo pomoč in sodelovanje ter vas povprašala o morebitnem terminu in lokaciji za izvedbo osebnega intervjuja. Intervju bo potekal okvirno od 1 ure do 1 ure in pol, zaželeno pa je, da se intervju izvede na mirni lokaciji, kjer se dobro počutite (npr. pri vas doma ali na delovnem mestu, če vam ustreza, na FDV v Ljubljani ali pa na kakšni drugi mirni lokaciji). Lokacija ni nujno, da je v Ljubljani, se jaz npr. pripeljem tudi do vas.

Bi vam kateri od naslednjih terminov ustrezal? [Predlog terminov]

Lepo bi vas prosila za kakšen predlog ure in morebitne lokacija, ki vam najbolj ustreza, tako da se o terminu lažje dogovoriva.

Naj še dodam nekaj informacij o izvedbi intervjuja:

- Intervju bo okvirno vključeval teme povezane z vašim sodelovanje na forumih Med.Over.Net.
- Z vašim dovoljenjem bo intervju audio sneman.
- Osebni podatki, ki jih boste podali v intervjuju, bodo anonimizirani in skrbno varovani v skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR).
- V zameno za sodelovanje boste ob koncu intervjuja prejeli Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€.

Če bi morda imeli kakšno vprašanje glede intervjuja ali raziskave, z veseljem posredujem še kakšno informacijo.

Vnaprej se vam zahvaljujem za odgovor!

Lep pozdrav, Sara

Primer email vabila za sodelovanje uporabnikov Facebook spletnih podpornih skupin:

Pozdravljeni,

s strani [ime in priimek predsednika/-ce ali vodje društva onkoloških bolnikov] sem prejela vaš kontakt, saj ste izrazili pripravljenost sodelovanja v poglobljenem intervjuju, ki jih izvajamo v okviru naše raziskave *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo* na FDV v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana.

Lepo bi se vam zahvalila za izraženo pomoč in vas povprašala o morebitnem terminu in lokaciji za izvedbo intervjuja. Intervju bo potekal okvirno od 1 ure do 1 ure in pol, zaželeno pa je, da se intervju izvede na mirni lokaciji, kjer se dobro počutite (npr. pri vas doma ali na delovnem mestu, če vam ustreza, na FDV v Ljubljani ali pa na kakšni drugi mirni lokaciji). Lokacija ni nujno, da je v Ljubljani, se jaz npr. pripeljem tudi do vas.

Bi vam kateri od naslednjih terminov ustrezal? [Predlog terminov]

Lepo bi vas prosila za kakšen predlog ure in morebitne lokacija, ki vam najbolj ustreza, tako da se o terminu lažje dogovoriva.

Naj še dodam nekaj informacij o izvedbi intervjuja:

- Intervju bo okvirno vključeval teme povezane z vašim sodelovanje v Facebook skupini [ime Facebook podporne spletne skupine].
- Z vašim dovoljenjem bo intervju audio sneman.
- Osebni podatki, ki jih boste podali v intervjuju, bodo anonimizirani in skrbno varovani v skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR).
- V zameno za sodelovanje boste ob koncu intervjuja prejeli Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€.

Če bi morda imeli kakšno vprašanje glede intervjuja ali raziskave, z veseljem posredujem še kakšno informacijo.

Vnaprej se vam zahvaljujem za odgovor!

Lep pozdrav, Sara

Primer email vabila za sodelovanje moderatorjev (zdravnikov) Med.Over.Net:

Pozdravljeni,

s strani Andreje Verovšek sem prejela vaš kontakt, saj ste izrazili pripravljenost sodelovanja v poglobljenem intervjuju, ki jih izvajamo v okviru naše raziskave *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo* na FDV v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana.

Lepo bi se vam zahvalila za izraženo pomoč, ob tem pa bi vas povprašala o morebitnem terminu in lokaciji za izvedbo intervjuja. Intervju bo potekal okvirno od 1 ure do 1 ure in pol, zaželeno pa je, da se intervju izvede na mirni lokaciji, kjer se dobro počutite (npr. na delovnem mestu, če vam ustreza, na FDV v Ljubljani ali pa na kakšni drugi mirni lokaciji).

Bi vam kateri od naslednjih terminov ustrezal? [Predlog terminov]

Lepo bi vas prosila za kakšen predlog ure in morebitne lokacija, ki vam najbolj ustreza, tako da se o terminu lažje dogovoriva.

Naj še dodam nekaj informacij o izvedbi intervjuja:

- Intervju bo okvirno vključeval naslednje teme: sodelovanje v okviru Med.Over.Net, moderiranje foruma, delo in odnos z uporabniki, izmenjava informacij na temo bolezni raka, z zdravjem in rakom povezani viri informacij in njihovo pridobivanje s strani uporabnikov Med.Over.Net.
- Z vašim dovoljenjem bo intervju audio sneman.
- Osebni podatki, ki jih boste podali v intervjuju, bodo anonimizirani in skrbno varovani v skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR).
- V zameno za sodelovanje boste ob koncu intervjuja prejeli Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€.

Če bi morda imeli kakšno vprašanje glede intervjuja ali raziskave, z veseljem posredujem še kakšno informacijo.

Vnaprej se vam zahvaljujem za odgovor!

Lep pozdrav, Sara

Primer email vabila za sodelovanje moderatorjev (zdravnikov) Facebook spletnih podpornih skupin:

Pozdravljeni,

s strani [ime in priimek predsednika/-ce ali vodje društva onkoloških bolnikov] sem prejela vaš kontakt, saj delujete kot moderatorka [ime Facebook spletne podporne skupine]. Trenutno namreč na FDV skupaj z Onkološkim inštitutom v Ljubljani izvajamo projekt *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo*, v okviru katerega v tem času poteka kvalitativna raziskava. V okviru te raziskave iščemo tudi moderatorje spletnih skupin povezanih s temo bolezni raka, med katere sodite tudi vi.

S tem emailom se torej na vas obračam s prošnjo, če bi z mano za namen raziskave izvedla poglobljen intervju, ki bi vključeval pogovor o naslednjih temah: sodelovanje in delovanje v okviru Facebook skupine, moderiranje skupine, delo in odnos z uporabniki, izmenjava informacij na temo bolezni raka, z zdravjem in rakom povezani viri informacij in njihovo pridobivanje s strani članov Facebook skupine. Vaš vpogled in izkušnje bi izredno pomagale pri pridobivanju novih spoznanj na temo raziskave.

Naj še dodam nekaj informacij o izvedbi intervjuja:

- Intervju bi potekal okvirno od 1 ure do 1 ure in pol, zaželeno pa je, da bi se intervju izvedel na mirni lokaciji, kjer se dobro počutite (npr. na delovnem mestu ali pri vas doma, če vam ustreza, na FDV v Ljubljani ali pa na kakšni drugi mirni lokaciji).
- Z vašim dovoljenjem bi bil intervju audio sneman.
- Osebni podatki, ki bi jih podali v intervjuju, bodo anonimizirani in skrbno varovani v skladu s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR).
- V zameno za sodelovanje bi ob koncu intervjuja prejeli Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€.

Bi bili pripravljeni sodelovati v intervjuju? Če bi se za to odločili, bi se v nadaljnjih korakih dogovorili za termin in lokacijo intervjuja, ki bi vam ustrezala, in vseh drugih podrobnostih.

Če bi morda imeli kakšno vprašanje glede intervjuja ali raziskave, z veseljem posredujem še kakšno informacijo.

V upanju na odziv in morebitno sodelovanje vas lepo pozdravljam,

Sara Atanasova

3.3 Dokumenti potrebni za izvedbo poglobljenih intervjujev in raziskave

Vsak intervjuvanec je v okviru intervjuja s strani izvajalke raziskave prejel v vpogled in podpis tri dokumente, za katere je bil naprošen, da jih natančno izpolni:

- Pred intervjujem je respondent prejel v pregled in podpis **Informirano soglasje za sodelovanje v raziskavi (Priloga 1)**. Brez podpisa tega dokumenta se intervju ni smel izvesti.

- Po intervjuju je bil respondent naprošen, da izpolni **kratek demografski vprašalnik (Priloga 2)**. Za paciente in uporabnike spletnih zdravstvenih skupnosti je bila uporabljena daljša oblika demografskega vprašalnika, za zdravnike specialiste in moderatorje (zdravnike) spletnih zdravstvenih skupnosti pa krajša oblika demografskega vprašalnika.

- Ob zaključku intervjuja in zahvali za sodelovanje v raziskavi je respondent prejel Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15€. Za prevzem darilne kartice je bil respondent naprošen, da podpiše **Potrdilo o prejemu nagrade za sodelovanje v raziskavi (Priloga 3)**. Brez podpisa tega dokumenta, darilna kartica ni bila izročena respondentu.

V raziskavi so bili vključeni tudi zunanji sodelavci, ki so pomagali v nekaterih delih raziskave (npr. priprava transkriptov intervjujev). Te osebe so morale pred začetkom dela podpisati **dokument o varovanju podatkov raziskave, ti. izjava o zaupnosti (Priloga 4).**

3.4 Končni vzorec in demografija respondentov raziskave

3.4.1 Pacienti, ki so preboleli bolezen raka

V poglobljenih intervjujih je sodelovalo osem pacientov (n=8), ki so preboleli različne oblike raka, in so bili stari med 39 in 74 let, v povprečju 56,5 let. Med njimi so bile štiri pacientke ženskega spola in štiri pacienti moškega spola. Dve pacientki, ki sta sodelovali v intervjuju sta preboleli raka dojk, dva pacienta raka prostate, dva pacienta raka debelega črevesja in danke in dva pacienta, ki sta sodelovala v intervjuju raziskave, sta prebolela različni obliki hematološkega raka (limfom). Pacienti so bili za bolezni raka diagnosticirani pred 2 do 14 leti, v povprečju 7 let po diagnozi. Štirje pacienti, ki so preboleli raka, so imeli dokončano 4- ali 5-letno srednjo šolo, dva pacienta sta imela dokončano specializacijo, magisterij ali doktorat, en pacient je imel zaključeno univerzitetno izobrazbo in en višjo dvoletno šolo. Skoraj visi pacienti so bili poročeni ali v izven zakonski zvezi, le ena pacientka je bila samska, ločena. Večina pacientov, ki so sodelovali v intervjuju, je bila zaposlenih, trije so bili upokojeni. Skoraj vsi pacienti so prihajali iz Osrednjeslovenske regije, ena pacientka je prihajala iz Notranjsko-kraške regije in ena iz Savinjske regije. Izvedeni poglobljeni intervjuji so potekali ali v prostorih Fakultete za družbene vede ali pa v mirnem prostoru pri respondentih doma. V povprečju

so poglobljeni intervjuji s pacienti, ki so preboleli raka trajali 1 uro in 25 minut. Saturacija podatkov je bila dosežena po izvedenem šestem intervjuju.

3.4.2 Zdravniki specialisti s področja onkologije

Zdravniki specialisti, ki so sodelovali v raziskavi (n=9), so bili stari med 32 in 55 let, v povprečju 44 let. Dva zdravnika specialista sta bila moškega spola, sedem pa jih je bilo ženska spola. Šest zdravnic specialistk je imelo opravljeno specializacijo s področja internistične onkologije, dva zdravnika specialista in ena zdravnica specialistka pa s področja kirurgije. Trije kirurgi so se pri svojem delu v največjem obsegu ukvarjali z zdravljenjem pacientov z rakom kože, dojk in rakom debelega črevesja in danke. Med internistkami s področje onkologije pa so se pri svojem delu v največjem obsegu posvečali zdravljenju pacientov z rakom kože, dojk, pljuč, debelega črevesja in danke, dve internistki pa sta delali na področju hematoloških rakov (maligni limfom). Vsi respondenti so bili v času izvedbe intervjujev zaposleni na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, v povprečju s 14 let delovnih izkušenj. Vsi intervjuji so bili izvedeni v prostorih Onkološkega inštituta Ljubljana. V povprečju so intervjuji trajali 57,5 minut. Saturacija podatkov je bila dosežena po izvedenem sedmem intervjuju.

3.4.3 Uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti

V intervjujih raziskave je sodelovalo sedem uporabnikov spletnih zdravstvenih skupnosti (n=7), ki so bili stari med 32 in 64 let, v povprečju 48 let. Le en uporabnik spletnih zdravstvenih skupnosti je bil moškega spola, šest uporabnic spletnih zdravstvenih skupnosti, ki so sodelovale v raziskavi, pa so bile ženskega spola. Štirje so bili uporabniki Facebook spletnih podpornih skupin namenjenim pacientom (in njihovim svojcem) z rakom, trije pa spletne zdravstvene skupnosti Med.Over.Net. V povprečju so uporabniki spletne zdravstvene skupnosti uporabljali 5,3 let (od 2 do 10 let), kot glavni razlog za uporabo pa so navedli: iskanje informacij v povezavi z različnimi vidiki bolezni raka in njenim potekom, iskanje izkušenj in podpore drugih ob doživljanju bolezni raka. En uporabnik je prebolel raka kože, trije uporabniki hematološke rake in tri uporabnice so prebolele raka dojk. Trije uporabniki so imeli dokončano 4- ali 5-letno sredno šolo, trije uporabniki so imeli dokončano visoko šolo ali univerzitetno izobrazbo, en uporabnik pa je imel specializacijo, magisterij ali doktorat. Večina uporabnikov je bila v času intervjuja zaposlenih, en uporabnik je bil brezposeln in en upokojen. Večina uporabnikov je bilo v trajni partnerski zvezi (poročeni ali v izven zakonski skupnosti), dva uporabnika sta bila samska, ločena. Uporabniki so prihajali iz različnih slovenskih regij: trije uporabniki iz Osrednjeslovenske regije, eden iz Pomurske, eden iz Podravske, eden iz Goriške in eden iz Obalno-kraške regije. Večina poglobljenih intervjujev z uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti je potekalo v prostorih Fakultete za družbene vede v Ljubljani, dva v Ljubljani pri uporabnikih doma, en intervju pa je potekal prek video klica (Skypa). V povprečju so poglobljeni intervjuji z uporabniki trajali 1 uro in 24 minut, saturacija podatkov pa je bila dosežena po izvedenem petem intervjuju.

3.4.4 Moderatorji (zdravniki) spletnih zdravstvenih skupnosti

V raziskavi je sodelovalo sedem moderatorjev (zdravnikov) forumov Med.Over.Net, ki so posredno ali neposredno povezani z boleznijo raka, in trije moderatorji (zdravniki) Facebook spletnih podpornih skupin namenjenim pacientom (in njihovim svojcem) z rakom. Skupaj je v intervjujih raziskave tako sodelovalo deset moderatorjev (zdravnikov) (n=10). Kot moderatorji (zdravniki so v spletnih zdravstvenih skupnostih sodelovali od 4 do 20 let, v povprečju 12,5 let. Za glavni razlog za sodelovanje kot moderatorji (zdravniki) v spletnih zdravstvenih skupnostih so v večini navajali želja po pomoči ljudem, povezovanje ljudi s podobnimi izkušnjami, izobraževanje in ozaveščanje ljudi, nudenje socialne opore, občutek pripadnosti skupnosti in omogočanje boljše dostopnosti do

zdravniškega mnenja pacientom. Intervjuvani moderatorji (zdravniki) so bili stari med 34 in 70 let, v povprečju 51,6 let. Pet moderatorjev (zdravnikov) je bilo ženskega spola in pet moškega spola. Sedem moderatorjev (zdravnikov) je imelo specializacijo, magisterij ali doktorat (večinoma iz področij medicine), dva moderatorja (zdravnika) univerzitetno izobrazbo in en moderator (zdravnik) dvoletno višjo šolo. Skoraj vsi moderatorji (zdravniki) so bili zaposleni, le dva sta bila v času intervjujev upokojena. Skoraj vsi moderatorji (zdravniki) so prihajali iz Osrednjeslovenske regije, le en moderator (zdravnik) je bil iz Savinjske regije. Intervjuji so potekali ali v prostorih Fakultete za družbene vede (UL) ali pa na delovnih mestih intervjuvancev. V povprečju je poglobljeni intervju z moderatorji (zdravniki) trajal 1 uro in 14 minut, saturacija podatkov pa je bila dosežena po izvedenem sedmem intervjuju.

3.5 Metoda analize zbranih kvalitativnih podatkov

Intervjuji so bili analizirani z uporabo hibridnega pristopa deduktivne-induktivne tematske analize po smernicah Fereday in Muir-Cochrane (2006) in Braun in Clarke (2006, 2013). Tematska analiza je metoda za kvalitativno analizo podatkov in vključuje identifikacijo tem, ki se pojavljajo v podatkih in predstavljajo pomembne opise in interpretacije analiziranih družbenih fenomenov (Boyatzis, 1998). Hibridni pristop tematske analize vključuje predhodno oblikovano kodirno shemo, ki pa se jo tekom procesa induktivnega in v podatke usmerjenega kodiranja ustrezno preoblikuje glede na vzorce v analiziranih podatkih. Takšen pristop omogoča tako identifikacijo specifičnega proučevanega raziskovalnega problema, ki je opredeljen z določenim teoretičnim okvirjem, kot tudi identifikacijo tem, ki odražajo njegove bolj natančne interpretacije in razumevanja. Analiza je bila izvedena z uporabo programa Nvivo pro v12.0.

Proces kodiranja je sledil petih glavnim korakom, ki so ključni del hibridnega deduktivno-induktivnega pristopa tematske analize (Fereday in Muir-Cochrane, 2006): 1) razvoj kodirne sheme, 2) testiranje zanesljivosti kod, 3) aplikacija kodirne sheme in dodatno (induktivno) kodiranje, 4) povezovanje kod in identifikacija začetnih tem, in 5) potrjevanje in oblikovanje končnih tem in podtem.

V prvem koraku analize smo oblikovali kodirno shemo, ki je skupaj z zastavljenim namenom raziskave temeljila na Palumbovi (2017) teoretični shemi vzajemnega opolnomočenja. Osnovna ali začetna kodiran shema je tako vključevala naslednje kode (Tabela 2):

Tabela 2: Začetna kodirna shema.

Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in interneta
Odnos pacient-zdravnik
Zdravnik
Oskrba, osredotočena na paciente
Omogočanje pacienta
Aktivacija pacienta
Udejstvovanje pacientov
Vključenost pacientov
Pacient
Zavedanje
Pripravljenost
Znanje
Veščine
Samostojnost
Odločnost
(**Zdravstveni) izidi pacientov**
Dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev

V drugem koraku je analiza vključevala testiranje možnosti aplikacije predlaganih kod na zbrane kvalitativne podatke. Štirje transkripti intervjujev, vsak od enega tipa respondentov zajetih v raziskavo, so bili izbrani kot testni primeri. Vsi so bili kodirani glede na postavljeno kodirno shemo, pri čemer je bil cilj oceniti njeno zanesljivost. Analiza je pokazala, da se predpostavljene kode dobro pojavljajo v podatkih vseh tipov respondentov zajetih v raziskavo.

Na začetku analize je bil še posebno pomemben deduktiven kodirni proces tematske analize, saj je predstavljal usmeritev identifikacije tem glede na namen raziskave. V tretjem koraku analize pa je bil vseeno ključen tudi začetek induktivnega procesa kodiranja, saj cilj analize ni bila (kvantitativna analize vsebine, ampak identifikacija distinktivnih konceptov, ki jih do določene mere vodijo predhodno definiranje kategorije in teoretičen okvir. V procesu induktivnega kodiranja se je začetna (deduktivna) kodirna shema preoblikovala in razširila glede na pomene in teme v podatkih. To natančneje pomeni, da v primerih ko se je v podatkih pojavila nova ali razširjena podtema, kategorija ali koda, je bila kodirna shema temu primerno prilagojena in preoblikovana. Za vsak tip respondentov se je tako oblikovala svoja kodirna shema, čeprav je bila začetna kodirna shema za vse enaka. To pomeni, da se nekatere podteme, kategorije in kode niso pojavile v vseh kodirnih shemah. Na primer, udejstvovanje pacientov se je kot kategorija vzajemnega opolnomočenja s strani zdravnikov izrazila le v intervjujih z zdravniki specialisti, medtem ko pri ostalih respondentih ni bila identificirana, kar tudi pomeni, da je bila kategorija umaknjena iz njihovih končnih kodirnih shem.

Po oblikovanju začetnih kod je v četrtem koraku analize sledilo združevanje kod, ki so imele podobne in sorodne pomene ter so nakazovale ključne podteme, ki so poleg deskriptivnih pomenov imele tudi globlje interpretativne pomene in implikacije. V zadnjem petem koraku analize je sledil pregled tem in podtem in iskanje vzorcev, povezav in odnosov med njimi. Na ta način so se je za vsak tip respondentov oblikovale končne teme in podteme, njihove kategorije in povezave med njimi.

Saturacija kod se je pri analizi podatkov zdravnikov specialistov pojavila po kodiranem osmega transkriptu intervjuja, pri analizi podatkov pacientov po kodiranju petega transkripta intervjuja, pri analizi podatkov moderatorjev (zdravnikov) po kodiranju petega transkripta intervjuja in pri analizi podatkov uporabnikov spletnih zdravstvenih skupnosti po kodiranju četrtega transkripta intervjuja. Transparentnost kodirnega procesa je bila zagotovljena z beleženjem in dokumentiranjem celotnega kodirnega procesa za podatke vsakega tipa respondentov raziskave.

3.6 Etična vprašanja in postopki ravnanja z zbranimi podatki

V vseh fazah kvalitativne raziskave projekta je bilo poskrbljeno za skrbno varovanje zbranih osebnih podatkov in zagotovljena je bila njihovo anonimnost in zaupnost nasproti tretjim osebam. Prav tako so zbrani podatki javno predstavljeni le v agregirani obliki. Soglasje za izvedbo raziskave je dne 30.5.2019 odobrila Komisija za etiko v raziskovanju Fakultete za družbene vede, Univerze v Ljubljani (801-2019-017/JG).

Pri rekrutaciji udeležencev v poglobljenih intervjujih niso bile vključene mladoletne osebe, prav tako je bilo v vseh fazah zbiranja in analize kvalitativnih podatkov poskrbljeno za kakovost po smernicah izvedbe kvalitativnih raziskav (Tracy, 2010). Pri dogovoru za intervju z respondenti raziskave se je raziskovalka poskušala čim bolj prilagoditi udeležencu tako na ravni termina kot tudi kraja izvedbe intervjuja. Prav tako je bilo poskrbljeno, da je bil kraj intervjuja čimbolj varno, mirno okolje, v katerem udeleženec intervjuja ni čutil dodatnih vplivov, ki bi morebiti lahko usmerjali njegov način odgovarjanja na vprašanja v intervjuju.

Pred posameznim poglobljenim intervjujem, ki so bili razen enega izvedeni osebno, je raziskovalka vsakemu udeležencu še enkrat razložila vse elemente raziskave in pomembne točke, ki so vključene tudi v Informiranem soglasju o sodelovanju v raziskavi (Priloga 1). V tej točki je bila vsakemu udeležencu tudi dana možnost, da postavi morebitna vprašanja, ki se nanašajo na raziskavo. Prav tako je bil vsak udeleženec naprošen za dovoljenje audio snemanja intervjuja, da na vprašanja odgovarja čim bolj iskreno in po svojih zmožnostih. Udeležencem je bilo pred intervjujem jasno izraženo, da je njegovo sodelovanje prostovoljno in da lahko z intervjujem in sodelovanjem v raziskavi prekine na vsaki točki brez posledic. Po izvedenem intervjuju se je raziskovalka zahvalila udeležencu za sodelovanje v raziskavi in ga še enkrat pozvala, da postavi vprašanja, ki bi ga morda zanimala. Udeležencem v intervjuju je bila kot zahvala za sodelovanje v raziskavi dana darilna kartica v vrednosti 15€.

Po izvedbi poglobljenih intervjujev so bili pripravljeni transkripti intervjujev, pri pripravi katerih so se upoštevala natančna in enotna navodila.[5] Transkripte intervjujev sta pripravljali zunanji sodelavki, ki sta morali pred sodelovanjem podpisati izjavo o zaupnosti podatkov. To natančneje pomeni, da sta ob zaključku sodelovanja morali s svojih naprav (računalnika, usb-ja, email ponudnika ipd.) izbrisati vse dokumente in podatke povezane z raziskavo, prav tako pa sta se zavezali, da dokumente ali informacije v zvezi z intervjuji ne bosta v nobeni obliki posredoval tretji osebi.

V okviru celotne izvedbe poglobljenih intervjujev (od zbiranja do analize podatkov in predstavitve rezultatov) je bilo skrbno poskrbljeno za anonimnost in zaupnost udeležencev v raziskavi. Vsi osebni podatki in druge karakteristike (identifikatorji) so bili za namen zagotavljanja zaupnosti anonimizirani. Ta postopek je bil izveden že v fazi priprave transkriptov. V namen zagotavljanja anonimnosti se uporabljajo psevdonimi udeležencev. Prav tako je pri poročanju rezultatov analize poskrbljeno, da ne bi prišlo do morebitnega deduktivnega razkritja, na podlagi katerega bi se lahko sklepalo o identiteti posameznika.

Vsi originalni podatki in podatkovne baze so skrbno shranjene in varovane na strežniku Centra za metodologijo in informatiko, Fakultete za družbene vede. Originalni podatki iz vseh faz raziskave so shranjeni ločeno od (prečiščenih) baz podatkov, ki so bili uporabljeni za analize. Prav tako pa so bili za namen varovanja originalnih podatkov uporabljeni dodatni postopki enkripcije.

[5] Natančnejša navodila za pripravo transkriptov intervjujev je mogoče pridobiti pri izvajalki kvalitativne raziskave projekta.

4. Rezultati analize podatkov kvalitativne raziskave

S tematsko analizo in postopkom kodiranja, ki je temeljil na deduktivnem induktivnem procesu analize smo v raziskavi identificirali štiri glavne teme: **1) *Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti*, 2), *(Zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov,* 3) *Odnos pacient-zdravnik*, 4) *Dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev*.** V okviru vsake glavne teme so bile tekom analize in kodiranja identificirane različne podteme in kategorije, ki so vezane na posamezne tipe respondentov raziskave: zdravnike specialiste s področja onkologije, moderatorje (zdravnike) spletnih zdravstvenih skupnosti, paciente, ki so preboleli bolezen raka in uporabnike spletnih zdravstvenih skupnosti. Po posameznih tipih respondentov so v naslednjih podpoglavjih predstavljeni rezultati kvalitativne analize, pri čemer so deskriptivne kategorije in kode iz kodirne sheme[6] združene v podteme s širšim interpretativnim pomenom in implikacijami. Tovrstne teme so se oblikovale v analitičnem procesu iskanja koherentnih vzorcev v podatkih, ki bolj natančno predstavljajo povezave in odnose med posameznimi podtemami in temami. V nadaljevanju so najprej predstavljeni rezultati analize poglobljenih intervjujev z zdravniki specialisti s področja onkologija, nato sledijo rezultati analize intervjujev z moderatorji (zdravniki) analiziranih spletnih zdravstvenih skupnosti. V tretjem podpoglavju so predstavljeni rezultati analize intervjujev s pacienti, ki so preboleli raka, za njimi pa sledi predstavitev rezultatov analize intervjujev, ki smo jih izvedli z uporabniki-pacienti[7] spletnih zdravstvenih skupnosti. Primerjava med rezultati po posameznih respondentih, implikacije za nadaljnje raziskave in smernice za različne akterje v zdravstvu in upravljavce spletnih zdravstvenih skupnosti so predstavljene v zadnjem zaključnem poglavju tega raziskovalnega poročila.

4.1. Zdravniki specialisti s področja onkologije

S pomočjo analize poglobljenih intervjujev z zdravniki specialisti smo identificirali pet podtem, ki nazorno prikazujejo zaznavo, izkušnje in poglede zdravnikov specialistov o odnosu pacient-zdravnik, (zdravstvenih) izidih pacientov, dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev in uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti v omenjenih kontekstih zdravstva: 1) Vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik, 2) Ovire pri doseganju vzajemnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik in (zdravstveni) izidi pacientov, 3) Priložnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za odnos pacient-zdravnik in (zdravstvene) izide pacientov, 4) Nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za odnos pacient-zdravnik in (zdravstvene) izide pacientov, 5) Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev. Vsaka identificirana podtema je predstavljena v naslednjih podpoglavjih.

4.1.1 Vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik

Na podlagi analize smo iz intervjujev z zdravniki specialisti identificirali, da med pacienti in zdravniki specialisti prihaja do procesov t. i. vzajemnega opolnomočenja, saj na eni strani, kot poročajo zdravniki specialisti, le-ti delujejo v smeri 1) ***pacientovega omogočanja*** (t. i. *patient enablement*), 2) **aktivacije pacientov** (t. i. *patient activation*), 3) ***pacientovega udejstvovanja*** (t. i. *patient engagement*), in 4) **oskrbe, osredotočene na paciente** (t. i. *patient-centered care*). Na drugi strani pa

[6] Zaradi obsežnosti posamezne kodirne sheme analize niso predstavljene v rezultatih. Vpogled v kodirne sheme, kategorije in kode za posamezne tipe respondentov raziskave je mogoče pridobiti pri izvajalki kvalitativne raziskave projekta.

[7] V nadaljevanju poročila uporabnike spletnih zdravstvenih skupnosti naslavljamo kot uporabnike-paciente, saj so v raziskavi zajeti predvsem različni vidiki delovanja uporabnikov, ki so tudi pacienti z boleznijo raka in je tako njihovo delovanje vezano na dve medsebojno povezani vlogi.

s takšnimi procesi spodbujajo ***pacientovo opolnomočenje*****,** ki vključuje: 1) **samostojnost**, 2) **zavedanje**, 3) ***adherenco v odnosu z zdravnikom***, 4) ***ustrezno (zdravstveno) znanje*** in 5) ***pripravljenostjo na preglede z zdravnikom.***

Pacientovo omogočanje se nanaša na zdravnikov razvoj pacientovih veščin, kompetenc in zmožnosti za učinkovito delovanje pacienta ob naslavljanju svojih zdravstvenih težav in ustreznega delovanja v okviru storitev zdravstvenega sistema. Po poročanju zdravnikov specialistov pacientovo omogočanje vključuje: 1) ***informiranje, svetovanje in usmerjanje pacienta,*** 2) ***naslavljanje strahu in skrbi,*** 3) ***poslušanje pacienta*** in 4) ***uporabo ustreznega jezika in terminologije v odnosu s pacientom.*** Na primer Z01 nekatere elemente pacientovega omogočanja ponazori tako:

> *»…jaz sem naštudirana, on je pa tam nekaj prebral in potem greva čez in mu še enkrat razložimo kaj so bili, potem se spustim na malo višji nivo, to pomeni, da povem katere študije, bla bla in jim tako povem, ampak tako, ne da, moraš zelo paziti, da nisi tak, kako se temu reče, pokroviteljski, ampak jim sam poveš 'Aha, ja, to vem, ampak a veste, je bilo tako in tako' in kdaj si še narišemo kaj zraven kaj je in jih tudi usmerimo kam gredo lahko to pogledati, ker kakšni to vprašajo.«* (Z01).

Aktivacija pacientov se nanaša na zdravnikovo spodbujanje pacienta, da razvije zmožnosti preoblikovanja svojega življenjskega stila in vedenja na način, ki bi ustrezal soočanju z zdravstvenimi težavami, njihovim reševanjem in oskrbo. Z04 to ponazori na primeru pacientov, ki bolezni raka ne bodo ozdravili:

»Ker pač mi si predvsem želimo od naših bolnikov, da kljub temu, da se takšna grozna diagnoza postavi, da bi oni se potrudili čim bolj normalno naprej živeti. Kar pač pomeni, da, um, če so navajeni ob vikendih a ne, ker eni zelo dobro prenašajo terapijo in če so navajeni, da ob vikendih hodijo pač a ne na daljše sprehode to tudi naprej počnejo, da gredo na dopust. Tudi zdravljenje prilagajamo, pač bom rekla, poletnemu, zimskemu dopustu. Si želimo res, da bi čim bolj normalno živeli, tako kot da je, seveda koliko se bo to dalo znotraj tega. Tako, da kot da se zdravijo za kakšno drugo kronično boleznijo, da ni to rakava bolezen.«

Pacientovo udejstvovanje vključuje izboljšanje pacientovih zmožnosti, da se zavejo svoje osrednje vloge pri naslavljanju zdravstvenih težav in jih pri tem spodbudijo, da aktivno sodelujejo v odnosu z zdravnikom, pri naslavljanju svojih zdravstvenih težav in pri odločanju o pomembnih nadaljnjih korakih zdravljenja:

> *»…nekako tudi jaz težim k temu, da že ob prvem pregledu jih, um, naučim, da, um, bodo mogli biti, um, redoljubni a ne. Da zdaj, ko so pa, če bodo zdravljeni s sistemskim zdravljenjem je to pač resna stvar. Tako, da morajo biti tudi oni tisti, ki so so-aktivni a ne. Se pravi, um, dobijo knjižice kamor lahko zapišejo in naj prinesejo to knjižico s sabo a ne. Potem a ne, pa si merijo krvni tlak pa vse te podobne stvari, um, tako da, um, potem se kar disciplinirajo. Samo se mi zdi, da jih moraš v začetku, jih moraš ozavestiti, oni morajo biti res ozaveščeni, da to gre za resno zdravljenje, morajo prevzeti nalogo, seznam svojih zdravil, to ni debate, to morajo imeti a ne, se mi zdi.«* (Z05).

Na podlagi poročanja zdravnikov ***oskrba, osredotočena na paciente*** obsega oblikovanje odnosa med pacienti in zdravniki, ki temelji na 1) ***odprti komunikaciji***, 2) ***zaupanju in iskrenosti***, 3) ***partnerstvu*** in 4) ***skupnem odločanju***:

> *»Jaz mislim res, če je eno zaupanje, potem je stvar, gre super a ne. Res, če oni zaupajo, da, um, smo tukaj zato, da bomo njim, da smo tukaj za njih a ne, da oni to začutijo, da tebi ni*

vseeno za njih. Res, ko on to vidi, potem je to to. Se mi zdi tako no, da je to res veliko, um, in če tudi on, ko pride notri, na primer v ambulanto, zdaj vedno to dajem primer ambulante ampak, da on ima, um, en tak pomirjujoč občutek a ne… Tako, v glavnem, da oni pridejo tja pa, da jih, da čutijo tam, da lahko govorijo a ne, da, res, včasih je to, oni samo morajo dobiti občutek a ne, da imaš ti čas za njih pa velikokrat ne zahtevajo veliko potem, a ne.« (Z05).

V okviru ***pacientovega opolnomočenja*** pa so zdravniki specialisti izpostavili oblikovanje pacientove samostojnosti in zavedanju o načinih naslavljanja zdravstvenih težav, pridobitve ustreznega (zdravstvenega) znanja, zmožnosti sledenju zdravnikovim navodilom in aktivno sodelovanje z zdravnikom tekom pregledov:

»…nekateri so že bolj izobraženi, ko pridejo v ambulanto ne. Pač kaj pa vem, seznanjeni s tem kaj jih čaka, kakšno zdravljenje, kaj, pač se informirajo že prej kaj lahko pričakujejo.« (Z09).

Na podlagi analize intervjujev z zdravniki specialisti smo ugotovili, da se v njihovem poročanju pojavlja vzorec ***pomembne povezave med procesi in delovanjem, ki ga izvršujejo zdravniki specialisti*** (pacientovo omogočanje, pacientova aktivacija, pacientovo udejstvovanje in oskrba, osredotočena na paciente) ***in pacientovim opolnomočenjem***. Na primer z naslavljanjem strahu in skrbi, informiranjem, svetovanjem in usmerjanjem ter odprto komunikacijo zdravniki spodbudijo paciente, da se na preglede pripravijo in na ta način odpravijo svoja vprašanje, skrbi in nejasnosti v zvezi njihovo boleznijo in zdravljenjem:

»Ja, lejte [glejte], tako je, treba je vedeti, ko bolniki pridejo sem prvič z novo diagnozo so vsi zelo prestrašeni. In takrat je zelo pomembno, da to njihovo prestrašenost prepoznaš, da jo znaš nagovoriti, da jim znaš predstaviti bolezen in to kaj se bo z njimi dogajalo čim bolj razumljivo zato, ker to posledično tudi strah zmanjša… jaz jih že ob prvem pogovoru, ko se srečamo, povabim da si vsa vprašanja, ki se jim porajajo v zvezi z zdravljenjem, boleznijo, skratka vse kar se tega tiče, da si jih napišejo. Zaradi tega, ker vemo, da človek zelo hitro kakšne stvari pozabi, sploh kadar je v naglici, v stresu, se to kar porazgubi. Tako da ja, pridejo in imajo lepo na listku napisano, bodisi kaj se jim je pomembnega dogajalo, bodisi kakšna vprašanja so se jim porodila, to predelamo in to je v bistvu najlažje. Človek točno ve kaj želi vprašati in ko to izve je miren. Meni je pa tudi lažje zato, ker vem kaj ga zanima.« (Z03).

Procesi vzajemnega opolnomočenja so pomembno povezani tudi s pozitivnimi (zdravstvenimi) izidi pacientov. Kot so izpostavili zdravniki specialisti takšna delovanja in sodelovanja med zdravniki specialisti in pacienti pogosto vodijo paciente v ***boljše razumevanje poteka bolezni in zdravljenja, boljše soočanje z boleznijo, manj zdravstvenih zapletov*** in celo ***boljšo kvaliteto pacientovega življenja***:

»…bolnik, ko pride k nam začnemo s tem kako se je počutil v domačem okolju, je imel kakšne težave, ponavadi iščemo stranske učinke zdravljenja, um, zakaj to delamo? Z namenom, da če imamo stranske učinke zdravljenja potem prilagajamo sistemsko zdravljenje tako, da znižamo doze. Ne želimo našim bolnikom samo, da podaljšamo življenje, ampak da ob tem res imajo dobro kvaliteto življenja, ker pač je to dejansko smiselno, če ima nam obe zadevi tečeta istočasno. In da podaljšamo življenje in da je to kvalitetno življenje. Če mi nekoga s sistemskim zdravljenjem, po domače povedano, vržemo v posteljo in ne more vstati iz postelje, ne dosežemo veliko. Tako, da smo na to dosti skoncentrirani in pa seveda iščemo nove simptome. Velikokrat se zgodi, da potem bolniki sami povedo, načeloma, kako se počutijo, če so imeli težave, tudi če so imeli kakšne psihične težave, um, to pač bolniki na diagnozo rakave bolezni zelo različno reagirajo. Od tistih, ki, bom rekla, zelo, zelo dobro

sprejemajo svojo, um, bolezen, um, do tistih, ki pač nekako do konca tega ne uspejo narediti.« (Z04).

4.1.2 Ovire pri doseganju vzajemnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik in (zdravstveni) izidi pacientov

Pri opisovanju odnosov s pacienti so zdravniki specialisti pogosto izpostavili nekatere pomembne ovire, ki lahko posredno ali neposredno vplivajo na odnos pacient-zdravnik, na vzajemno opolnomočenje tega odnosa in na (zdravstvene) izide za paciente. Kot eno izmed ključnih ovir je velika večina zdravnikov izpostavila ***pomanjkanje časa v okviru osebnega pregleda s pacientom***:

»Bom rekel, že te kontrole so, um, kontrole izgledajo, um, skoraj grozno no, bom rekel, po domače povedano, zaradi tega ker, ponavadi vsaj te, če so dojke, um, pridejo notri že slečene, se uležejo na mizo, skoraj brez da bi ji rekel, da naj se sploh na mizo uleže, se lahko najprej na stol usede a ne, pa da jo povprašam. Um, ampak to gre časovno, um, govorim tukaj o treh, štirih minutah, kar je za moje pojme nesprejemljivo. Mislim, ker če hočeš, ne vem, glede na to, da pride ženska enkrat na leto na kontrolo in da če bi hotel takrat res ornk [temeljito] povprašati pa mogoče, če takoj ne ve kaj bi mi povedala, um, da ma mogoče tudi, ne vem, en tist svoj čas, da lahko razmisli pa da mi pove kakšne težave ima, ali da jih nima, um, kot pa samo, da tisto, da reče »saj niti ne vem« po pa »no, uležite se, da potipamo dojke. No, še na mamografijo boste šla pa nasvidenje, se vidiva čez eno leto« (Z08).

Zanimivo je, da so zdravniki specialisti ravno nekatere elemente ***oskrbe, osredotočene na paciente***, kot je odprta komunikacija, in elemente ***pacientovega omogočanja*** – poslušanje pacientov, informiranje, svetovanje in usmerjanje, naslavljanje skrbi in strahu, ter proces ***pacientove aktivacije*** v nekaterih primerih ***povezovali s pomanjkanjem časa v okviru osebnih pregledov s pacienti***. Kot so izpostavili nekateri zdravniki specialisti, kljub temu da so pripravljeni in aktivni pacienti zaželeni, pa v nekaterih primerih vzamejo tudi veliko časa:

»…meni, mislim, če so, um, informacije na mestu in nekako sodijo v kontekst njihove bolezni, potem itak ni težav, je celo zame, um, precej lažje, ker je pacientka že seznanjena a ne. Um, problem nastane, če ima napačne informacije in, oziroma si informacije napačno interpretirajo a ne, kar je največkrat, um, potem je, zahteva malo več napora, da pač dobi prave informacije oziroma da se, um, ja, tako, malo več napora potrebnega…da se razloži, da, um, da se ji dopove da to ne velja zanjo, da je prebrala nekaj o, sicer podobni, ampak drugačni bolezni, ki se drugače zdravijo, da sklepa na premajhnem številu primerov. Um, skratka ja, malo daljša komunikacija je potrebna potem.« (Z07).

Kot ključne ovire so zdravniki specialisti izpostavljali tudi ***konflikte s pacienti***, ki so pogosto izvirali iz ***nezaupanja pacientov v zdravnike in medicino***, ***pacientovega ne sledenja navodilom zdravnikov***, ***samozdravljenjem***, ***pasivnostjo pacientov*** ali ***zavrnitvijo zdravljenja***. Čeprav je zavračanje zdravljenja pacientov, ki je temeljilo na skupnem razmisleku z zdravniki specialisti, sprejeto in spoštovano, pa so prej navedeni primeri konfliktov s pacienti, po mnenju zdravnikov specialistov, paciente vodili v ***ne sprejemanje bolezni***, ***nerealna pričakovanja o izidu zdravljenja*** in celo ***poslabšanje njihovega zdravstvenega stanja***:

»So pa tudi bolniki, več je mogoče, težje je, ko bolnik želi kemoterapijo pa je ti nočeš dati. Se mi zdi, da je to težje no. Zaradi tega, ker ti vidiš, da niso več v kondiciji, vidiš da jim ne boš več koristil a ne, oni pa želijo, želijo, želijo in nimajo nekega tega, um, zdravega vpogleda. To se mi zdi težje a ne, da mu ti, da ga, da on razume, da mu ne odtegueš ničesar, ampak da bi mu

ti z zdravljenjem v bistvu lahko samo skrajševal življenje ne pa podaljševal a ne. To je zelo težko potem dojeti, ko si ti, seveda želiš vse narediti za to, da bi ti še dlje živel a ne pa boljše živel, saj to razumem. To se mi zdi skoraj težja situacija, ja. Tukaj so večkrat konflikti.« (Z05)

»Um, zdravili bi se alternativno, komplementarno, šli bi v Švico vse na neke terapije, jedli bi konopljo, mislim tega je nebroj [zelo veliko]. Um, tako da, treba jim je seveda tudi predstaviti kaj pomeni opustitev zdravljenja, ker na srečo limfomi so skupina bolezni, ki so zelo dobro ozdravljivi in nam je vsakega človeka, ki se ne odloči za to zdravljenje za katero vemo kaj prinaša, malo žal. Zato, ker potem ponavadi pridejo sčasoma s tako napredovano boleznijo, da pa res ni nič več za narediti.« (Z03).

4.1.3 Priložnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za odnos pacient-zdravnik in (zdravstvene) izide pacientov

Vsi zdravniki specialisti so v intervjujih razkrili, da ***pacienti zelo pogosto razkrijejo, da so informacije*** o svoji bolezni, zdravljenju, zdravilih in drugih z zdravjem povezanimi temami, ***pridobili na spletu in različnih spletnih virih***. Razkrivanje uporabe spleta s strani pacientov vidijo kot del težnje zdravnikov specialistov, da se med njimi oblikuje ***odprta komunikacija, zaupanje in iskrenost.*** Kot glavni razlog zakaj pacienti iščejo informacije o svoji bolezni raka na spletu, je velik del zdravnikov specialistov pripisalo ***strahovom, skrbem in psihološkim stiskam ob diagnozi bolezni raka***, ki pa jih zdravniki specialisti poskušajo naslavljati s procesi ***pacientovega omogočanja***, ***ustvarjanjem zaupanja in iskrenosti v odnosu z njimi*** in ***krepitvijo njihovega opolnomočenja***.

Po poročanju zdravnikov specialistov pacienti v času pregledov najpogosteje kot vir informacij izpostavijo ***splet na splošno***, ***spletne (zdravstvene) forume*** in ***spletne podporne skupine*** (tudi tiste podprte s strani društev onkoloških pacientov), ***spletne strani društev onkoloških pacientov***, ***(spletne) medije***, ***domače in tuje strokovne spletne strani*** in v nekaterih primerih tudi ***znanstvene članke***, do katerih so pacienti dostopili prek spleta. Velik del zdravnikov specialistov meni, da možnosti pacientov, da informacije v zvezi s svojo boleznijo raka lahko poiščejo/ raziščejo na spletu, lahko vodi v t. i. ***informirane paciente***, ki so aktivni pri naslavljanju svojih zdravstvenih težav, kar je povezano z ***boljšim razumevanjem poteka bolezni in zdravljenja*** in ***boljšim soočanjem z boleznijo***:

»Priložnost spleta in spletnih strani, če je dobro strukturirana, če je nadzorovana pa dobijo koristne informacije. Je potem bistveno manj dilem glede zdravljenja, lažje prenašanje zdravljenja, neželenih učinkov in tudi ve zakaj to, zelo pomembno je, da pacient ve zakaj to zdravilo dobiva a ne. in če ve zakaj je tudi lažje potem premagovati težave, ki so s tem povezane.« (Z09).

Spletne podporne skupine, namenjene pacientom z rakom, in ***spletni zdravstveni forumi*** (tj. zdravstvene posvetovalnice v okviru spletnih zdravstvenih skupnosti), predvsem tisti, ki so moderirani in nadzorovani s strani moderatorjev zdravnikov, zdravniki specialisti v veliki meri vidijo kot prostore, prek katerih pacienti dobijo ***dostop do strokovnega znanja pacientov*** (izkušnje, triki, načini spopadanja in upravljanja z boleznijo), ***emocionalne in informacijske opore*** ter možnosti za ***pridobitev objektivnih in verodostojnih informacij:***

»Bolj bi rekla, da se gibljejo v območjih raznih forumov, um, pa že tukaj so recimo kvalitetni forumi, recimo, jaz vem, da Med.over.net tudi naši moderirajo in tam vem, da dobijo bistveno bolj kvalitetne informacije kakor, ne vem, ne vem, kje drugje.« (Z03).

»Po eni strani, bom rekla, dobra plat tega je, um, da preko forumov bolnik, bom rekla, spozna tudi druge bolnike s podobno boleznijo kar pač pomeni, da ni sam, da ni, um, *the only one* komur se je to zgodilo.« (Z04).

Kot pomembne so zdravniki specialisti izpostavili tudi ***spletne strani različnih društev onkoloških bolnikov***, ki na enem mestu omogočajo širjenje ***objektivnih in verodostojnih informacij*** za paciente, med drugim pa poleg drugih ***domačih strokovnih spletnih strani*** in ***spletnih strani tujih onkoloških klinik*** (npr. Mayo Clinic, MD Anderson Cancer Center) predstavljajo tudi vir na katerega zdravniki specialisti napotijo svoje paciente, če imajo ti dodatno željo po informiranju o bolezni:

»Um, jaz jih vedno napotim tudi na te uradne spletne strani kakšnih večjih tujih klinik, recimo Mayo klinika ima krasno spletno stran, um, MD Anderson, vsi, um, to so zelo kvalitetne spletne strani za bolnike, um, in želja je, da bi tudi mi to enkrat imeli.« (Z02).

»…jaz sem bila ravno včeraj smo imeli en tak pogovor z, na tem društvu LL in je super, ker te vprašajo, ker imaš res čas in prostor, da jim poveš stvari, ki jim jih tukaj povemo v zelo okrnjeni obliki. Um, tako da to je ena od stvari. Jaz tudi svetujem, ker so številne tudi podporne skupine, recimo Društvo onkoloških bolnikov, tam notri so kvalitetne informacije.« (Z03).

Manjši del zdravnikov specialistov je tudi izpostavilo, da čeprav splet in različni spletni viri lahko predstavljajo določen izziv za zdravnike, odnos pacient-zdravnik, paciente in njihove (zdravstvene) izide, pa splet predstavlja priložnost za ***nenehno izobraževanje zdravnikov specialistov*** in kot pomemben ***pripomoček pri dodatnih razlagah pacientom***:

»Zato se trudimo vedno več dati tudi v pisni obliki, um, jaz kar Google odprem in pokažem sliko, anatomsko recimo, tistega dela, ki bo operiran. Pomagam s temi pisnimi navodili, označim tam, podčrtam kakšna bo operacija….Um, tujina to vseeno dosti bolj prijazno uporabniku, recimo temu, dela. Um, tako da, tudi želja bi bila velika, da se diagnoza raka, um, da se zmanjša tabu te diagnoze, to tudi mislim, da bi lahko dosegli preko teh, uh, nekih socialnih omrežij. Um, in mislim, da pa kar bi bil najbolj pozitiven učinek, bi pa tudi bil, da se same zdravnike prisili v, um, bolj kvalitetno delo, ker potem bi res moral biti ves čas ažurno v stiku z novostmi in, um, bi seveda s tem se tudi kvaliteta našega dela, um, bi se odrazilo tudi na tem.« (Z02)

4.1.4 Nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za odnos pacient-zdravnik in (zdravstvene) izide pacientov

Čeprav zdravniki specialisti spletne in nekatere spletne vire povezujejo s priložnostmi za paciente in za odnos pacient-zdravnik, pa so po njihovem mnenju uporaba tovrstnih virov paciente v veliki meri lahko vodi tudi v nekatere negativne posledice in pasti. Predvsem ***spletne zdravstvene skupnosti*** v obliki ***spletnih podpornih skupin*** in ***spletnih forumov***, kjer si posamezniki, tudi pacienti z rakom, izmenjujejo izkušnje, nasvete in informacije, so po mnenju velikega dela zdravnikov specialistov lahko viri ***neverodostojnih informacij***. Zanašanje pacientov z rakom na ***izkušnje drugih ljudi***, v katerih zdravniki specialisti vidijo možnost za ***širjenje informacij o neustreznih (alternativnih) zdravljenjih***, prav tako pa s pomočjo ***izkoriščanja ranljivosti pacientov z rakom zavajajo paciente in jih vodijo v napačne odločitve***. Takšna izzivi v okviru spletnih zdravstvenih skupnosti, predvsem tistih ki temeljijo zgolj na izmenjavi izkušenj med pacienti ali pa so ne moderirani, lahko paciente, kot je

izpostavil velik del zdravnikov specialistov, vodi v ***nezaupanje v zdravnike in medicino***, ***namerno ne sledenje zdravnikovim navodilom*** in v težnje po ***pacientovem samozdravljenju***:

> *»Veste kaj, meni se zdi, da je predvsem problem kadar se sem gor kakšne pijavke nacepijo, ki želijo prek teh ljudi oziroma na teh ljudeh zaslužiti. V smislu, da se nekdo infiltrira v neko skupino in začne promovirati nek svoj izdelek za katerega potem mastno zaračuna, to se mi zdi absolutno sporno.«* (Z03)

> *»Zdaj največji strah, mislim, največja nevarnost je, da nekomu, ki bi lahko bil ozdravljiv z našim zdravljenjem, to so na primer limfomi ali pa nek rak dojke na primer, ali pa neki germinalni raki a ne, da ga zaradi preprečevanja na teh forumih, se ta bolnik ne odloči za zdravljenje a ne. To ti je pa škoda a ne. Saj, če to gre za 80. letnega ata z, lejte a ne, itak polimorbidnega pa, da se on potem odloči, da ne bo dobival kemo a ne, rečeš »dobro, to je drugače« a ne. Ampak, če pa imaš ti pred seboj 20. letnega fanta z germinalnim rakom pa noče se zdraviti a ne, to je pa potem druga stvar, to pa ti je hudo a ne.«* (Z05)

Izpostavljene ovire povezane z uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti imajo lahko po mnenju zdravnikov specialistov tudi negativne posledice za pacientove (zdravstvene) izide. Predvsem so takšne ovire zdravniki specialisti povezovali v ***nerealna pričakovanja o izidu zdravljenja, čustveno stisko in stres:***

> *»…če je nekdo z novo postavljeno diagnozo rakave bolezni, stopi v kontakt z osebo, ki pač, bom rekla, ne sprejema ali pa sprejema na način, da zraven imamo še, bom rekla, um, tako težko depresijo, lahko tudi to povleče. Torej, um, bolnik z novo postavljeno diagnozo, pač a ne, odvisno od tega, um, tudi kakšen je sam on, lahko se potegne na eno ali na drugo stran ali pa plava nekje vmes med prvim in drugim ekstremom. In zato pač je zelo odvisno, kakšen je sam človek in pač dejansko a ne s kom komunicira, ampak res mislim, da je dvorezni meč… tudi če mu je bilo, bom rekla, rahlo slabo po kemoterapiji, to predstavi kot ogromno slabost, pač, negativno tudi zna vplivati na druge.«* (Z04).

Prav tako so zdravniki specialisti pogosto kot oviro za odnos pacient-zdravnik izpostavili pacientove težnje po ***primerjavi z drugimi pacienti***, njihovimi načini zdravljenja in postopki, za katere so izvedeli prek sodelovanja v spletnih zdravstvenih skupnostih in izmenjave izkušenj o zdravljenju in doživljanju bolezni raka. Velik del zdravnikov specialistov je izpostavilo, da pacienti zelo pogosto zaradi tega ***dvomijo v zdravnike, da so jim ti omogočili dostop do vseh možnih načinov zdravljenja in zdravil***:

> *»Um, veliko, res veliko je tega alternativnega, v stilu, um, vprašanj glede uporabe konoplje, pegasti badelj, sladki pelin, to je pač glavno a ne. Potem, um, tudi glede prehrane pa to a ne, ampak res alternativna vprašanja so tista, um, mislim, da so največ, um, alternativna, um, zdravljenja so tista, ki jih dobijo na internetu, um, potem tudi »zakaj jaz ne?«, ker, ne vem »ta je bil pa ozdravljen« a ne, pa je bila čisto druga diagnoza a ne. Tako, da to potem lahko razrešiš a ne, njihove dileme, da rečejo »on je pa to dobil pa je bil ozdravljen, zakaj pa meni tega ne dajete?«. Tako, da če s tem, če s tem vprašanjem pridejo potem jim to lahko razložiš ne.«* (Z05)

Kot eno izmed ključnih ovir pacientovega pridobivanja informacij v spletnih zdravstvenih skupnostih so zdravniki specialisti v veliki meri izpostavili tudi ***napačno interpretacijo informacij o bolezni*** raka, ki so bile pogoste tudi v primerih poskušanja razumevanja znanstvenih (medicinskih) člankov in objav v medijih:

»Ker v študijah, notri je pač tako, da se lahko vtakne v, ne vem, eno zelo podrobnost, ki si jo razlaga popolnoma narobe, kot bi si jo razlagal lahko in potem pride do tega, tako kot sem tisto prej rekel, da, um, absolutno preceni svojo bolezen v bistvu oziroma resnost svoje bolezni in, um. Zdaj, prav znanstvene študije za bolnike, tisto se meni ne zdi v redu no.« (Z08).

Predvsem napačne interpretacije pridobljenih informacij iz različnih virov na spletu zdravnikom specialistom do neke mere otežuje odnos s pacienti, saj ***dodatne razlage, informiranje, svetovanje, usmerjanje in naslavljanju strahu in skrbi*** zahtevajo ***dodaten čas med pregledi***, ki pa ga že tako primanjkuje:

»Ja, če so tista, da so res taka, um, kjer vidiš v bistvu, da je bilo, um, da je bilo nekaj relevantnega zadaj se da hitro ven izluščiti, um, kot pa nekaj kar so bili spet, um, nasveti od nekoga iz enega foruma, um, čisto tako. Zato, ker je pa pač, ne vem, soseda od njegove sosede, od žlahtnice [sorodnice] imela tudi to bolezen in je šlo tako pa tako pa tako. Tako, da, um, tam je zelo veliko tistega, bom rekel, posploševanja za določeno obliko raka, da gre kar tako pa tako pa tako. In potem pridejo dostikrat, um, oziroma ne dostikrat ampak skoraj vedno v večini primerov, um, preveč napsihirani [nervozni]. Um, zaradi tega ker ponavadi je, so prepričani da je bolezen bistvena bolj obsežna kot jo imajo, da je že bistveno bolj napredovala in je, um, potem to, da ga spet, da mu nazaj postaviš tiste okvirje kje sploh bolezen je, ne pa kako bomo delali, potem lahko vzame kar nekaj časa.« (Z08)

4.1.5 Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev

Skoraj vsi zdravniki specialisti so v intervjujih ***dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev*** za paciente z rakom ocenili kot ***zelo dobro***, saj pacienti z rakom v redkih primerih dolgo čakajo, da pridejo do zdravnikov specialistov in zdravljenja, imajo omogočen dostop do različnih načinov zdravljenja, terapij in zdravil ter tudi do vrhunskih specialistov:

»Slovenija je Indija Koromandija. Vsi dobijo vse. Ne to je resno, to se ne hecam. To je, mi smo, dobro Švica nas 'šiša', ker imajo drugačen način financiranja in Nemci in dobijo vsa zdravila, ki so 'EMA Approved', torej da jih evropska agencija odobri, takoj na listo. Pri nas pač traja, ampak mi rešujemo ta čas, po navadi je to eno leto s temi sočutnimi programi in to. Ampak poglejte ostalo srednjo in vzhodno Evropo, ki so reveži, da ne govorim bivša Juga, pri nas bolnik ima vedno ne glede na to ali je zaposlen, brezposeln, onkološko zdravljenje mu je vedno zagotovljeno. Problem pri nas so čakalne dobe diagnostike. Dostopnost do strokovnih preiskav, ampak če imaš ti pravo napotnico, 'sum na raka', imaš diagnostiko razen pri prostati in uroloških, izpeljano v enem mesecu sigurno in je edina, ozko grlo ostaja samo še PCT . Tako no, to mislim, da imaš določene lokizacije pri raku, to je slabo, ostalo se mi zdi pa zelo zelo dobro urejeno.« (Z01).

Eno izmed pomanjkljivosti na ravni dostopnosti oskrbe in storitev za paciente z rakom zdravniki specialisti vidijo v morebitnem ***dodatnem finančnem bremenu***, saj morajo pacienti, ki ne prihajajo iz osrednjeslovenske regije, za preglede investirati več časa in denarja, kar pa je za nekatere z ekonomsko šibkejšim ozadjem lahko tudi težava:

»Zdaj seveda, razslojevanje tudi v Sloveniji prihaja vedno bolj, um, razslojevanje družbe, um, v ospredje in, um, za marsikoga, um, je, vsaj ta onkološki del zdravljenja postal zelo, um, veliko finančno breme. Sploh kar, um, se tiče teh, um, prihajanj ves čas iz oddaljenih delov

Slovenije na preglede. Zato je tudi v bistvu bila predlagana ta drugačna rešitev, da bi več lahko na daljavo opravili, kar pa nekako potem ne zaživi čisto.« (Z02).

Nekateri zdravniki specialisti so kot težavo dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev povezali tudi z nekaterimi ***sistemskimi omejitvami*** (organizacija dela, urejenost prostorov, razmere v čakalnicah in ambulantah itd.). Takšne težave namreč po mnenju zdravnikov vplivajo na delovanje zdravnikov specialistov, posledice pa se odražajo tudi na pacientih, njihovem doživljanju zdravljenja, tudi ***občutku dostopnosti do kvalitetne oskrbe in storitev***:

»…tukaj nam manjka malo bolj primernega okolja, a ne. Da bi bilo, ne vem, veste, treba je, um, rabimo več prostorov, ki bi dihali, več zraka, mislim, delamo v ambulantah, v kakšnih prostorih brez okna, to je grozno, a ne. Že tako temačno, tema a ne, rak a ne, potem pa, um, brez okna, um, potem ti tam vmes, ti računalnik ne dela in ti se ješiš, ker ti program zašteka [ne deluje], potem a ne, spet ne dela, elektronske napotnice spet ne delajo, potem te kličejo iz dnevnega hospitala in to se vsi te šumi, ki v bistvu njih, um, ko ti tam, vmes potem tisto tvoje jamranje » a spet to ne dela« a ne, on res ni tukaj zdaj dolžan tega poslušati a ne, ampak mora vse to poslušati a ne. Na primer, ta, um, mogoče malo bolj prijetno okolje, … Ne vem, nek park a ne, te bolniki tam čakajo v čakalnici, prideš po oddelkih pa sem tam, ne moreš niti mimo priti a ne, um, ta gužva [gneča] zaradi tega, ker ni dovolj prostora, ti daje občutek kot »cela Slovenija je bolna«, a ne… Ti bi rabil prostor, neko zelenico, lahko bi bil tudi nek pokrit, neka avla, potem seveda bi rabili mize, kamor bi se bolnik lahko usedli in pojedli svojo malico a ne, ker so seveda lačni, če so cel dan tukaj…« (Z05).

Ena izmed načinov, s katerim zdravniki specialisti želijo povečati dostopnost oskrbe za paciente z rakom, je ***omogočanje kontakta in stika v času med enim in naslednjim pregledom***. Kot so poročali zdravniki specialisti takšen dostop pacientov omogočajo prek podajanjem telefonov ambulant, oddelkov in informatorjev, v nekaterih primerih se odločijo, da pacientom zdravniki specialisti dajo tudi številko osebnega telefona ali pa naslov elektronske pošte. V veliki meri pa so po mnenju zdravnikov specialistov takšni kontakti (osebni telefon in email naslov) lahko tudi problematični in lahko tudi ***etično vprašljivi***:

»Načeloma to pač moramo biti zelo pozorni, um, ko damo številko, bolniku, ko pokliče mi poznamo svoje bolnike, pač načeloma vemo. Preko spleta zdaj prihajamo do, bom rekla, do tega varovanje osebnih podatkov in, um, to lahko mogoče poteka konkretno, jaz ne rada komuniciram s svojimi bolniki preko spleta, um, tudi preko maila prav zaradi pač a ne, um, tega ker nikoli ne veš kdo je na drugi strani. Smo žal tudi imeli pač, bom rekla, osebno jaz ne, ampak drugi kolegi, take izkušnje pač, da ne vem, da kot da bi pisal sam bolnik oziroma ni pisal bolnik, ampak je nekdo od njegovih družinskih članov v njegovem imenu se lažno predstavil in pač. Tu moramo biti izjemno pozorni, ker je ogromno prostora za zlorabo.« (Z04).

Kot eno izmed možnosti, ki bi lahko prispevala k izboljšanju dostopnosti zdravnikov specialistov za paciente z rakom, je bila s strani nekaterih zdravnikov specialistov izpostavljena tudi ***uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti***, v katerih bi paciente lahko informirali, jim svetovali in jih usmerjali. Na ta način bi po mnenju zdravnikov specialistov lahko do ***pacientov širili objektivne in verodostojne informacije, zmanjšali bi lahko število osebnih pregledov***, še posebno v primerih manjših težav ali vprašanj, prav tako pa bi to lahko postalo ***sredstvo komunikacije med posameznimi osebnimi pregledi v ambulanti***:

»Seveda, nadgradnja pa je potem neka komunikacija preko spleta, um, kjer bi, kamor bi se lahko obrnil bolnik, um, s težavami. Um, saj to večinoma niti ne potrebujejo v resnici specialista, ampak predvsem zdravstveno osebje, ki bi znalo, um, odreagirati na težave, kot so recimo slabost, bruhanje, neke težave s celjenjem in tako. Um, tako da ja, to zmanjša dokazano število ambulantnih pregledov in seveda tudi zmanjša obremenitev, um, na samega zdravnika, ker, um, potem ni potreben prihod na kliniko, predvsem pa za bolnike zmanjša težave, um, ni potovanja nepotrebnega in tako. Um, pa tisti strahovi in skrbi se razrešijo, tako da to bi bilo seveda dobrodošlo.« (Z02).

Čeprav spletne zdravstvene skupnosti in spletna komunikacija med pacienti in zdravniki lahko predstavlja eno izmed možnih rešitev boljše dostopnosti, pa se okoli nje med zdravniki specialisti porajajo tudi dvomi. Ti so se navezovali predvsem na ***etična vprašanja in dileme***, možnosti pacientovih ***napačnih interpretacij*** odgovorov in obrazložitev zdravnikov specialistov. Poleg tega so pogosto izpostavili, da takšna oblika komunikacija ***ni primerna za diagnosticiranje pacientov***, saj so zdravniki zaradi ***zanašanja pretežno na pacientove obrazložitve in opise zdravstvenih težav*** nezmožni podati pravilne odgovore, kar bi ponovno vodilo k potrebi osebnega obiska in pregleda:

»Tukaj jaz vidim, ta največja past svetovanja zdravnikov po teh forumih, da ti nimaš celostne informacije, da ti ne moreš ne vem, da veš to, točno je ta dotični bolnik, da pogledaš v sistem medicinski, vidiš hrbtenico tudi druge bolnice, da si tam notri pogledaš in da vidiš ti celostno informacijo, vse ostalo je pa samo nek pavšal, kar lahko odgovarjaš. Jaz mislim, da bi na koncu morali vprašati svoje, tako zaključiš, ne, 'Prosim, vprašajte vseeno svojega zdravnika, ki vam bo dal bolj jasne informacije glede tega.' Jaz mislim, da informacija nepopolna s strani bolnika, mogoče napačno interpretirana in potem želje bolnika tudi kakšen bo odgovor. Ti lahko z vprašanjem vseeno namiguješ kaj hočeš slišati, to no.« (Z01)

4.2 Moderatorji (zdravniki) spletnih zdravstvenih skupnosti

V okviru kvalitativne analize poglobljenih intervjujev opravljenih z moderatorji (zdravniki) je bilo identificiranih pet (interpretativnih) podtem, ki so natančneje predstavljene v naslednjih podpoglavjih: 1) *Opolnomočenje uporabnikov-pacientov s strani moderatorjev (zdravnikov)*, 2) *Opolnomočen uporabnik-pacient*, 3) *Priložnosti spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov*, 4) *Nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov* , 5) *Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev*.

4.2.1 Opolnomočenje uporabnikov-pacientov s strani moderatorjev (zdravnikov)

V analizi smo opazili, da se večina moderatorjev (zdravnikov) v okviru svojega delovanja v spletni zdravstveni skupnosti osredotoča na proces ***uporabnikovega-pacientovega omogočanja***, s pomočjo katerega naslavljajo uporabnikove-pacientove potrebe. Proces uporabnikovega-pacientovega omogočanja poteka prek njihovega ***informiranja, svetovanja in usmerjanja uporabnikov-pacientov*** in se nanaša na podajanje informacij, nasvetov in usmeritev, ki uporabnikom-pacientom pomagajo pri izboljšanju njihovega znanja, veščin in zmožnosti reševanja svojih zdravstvenih težav, tudi v primerih ko moderatorji niso zdravniki ali specialisti onkologi:

»…ne komentiraš izvidov, ne daješ strokovnih, ne greš, ne vzameš si pravice, da bi kakšne strokovne nasvete dajal, ampak vedno poveš »iz moje izkušnje, laično lahko rečem« in tako a

ne, vedno uporabljaš tako terminologijo, da daš vedeti, da to ni strokovni nasvet in da iz svoje izkušnje govoriš, kako pa je pri tebi potekalo a ne. In potem usmeriš, um, naprej, svetuješ na koga naj se obrne nekdo ne.« (M01).

Poleg informiranja, svetovanja in usmerjanja so proces uporabnikovega-pacientovega omogočanja moderatorji (zdravniki) opisovali prek ***naslavljanja strahu in skrbi povezanih z zdravjem***, ki so se je med uporabniki-pacienti razvili zaradi (dolgotrajnih) zdravstvenih težav, bremena bolezni nepoznanih izidov ali diagnoze:

»…včasih je bilo treba, so bili tako, mogoče zaradi dolgotrajnosti postopkov ali pa zaradi nerazumevanja, so bili zaskrbljeni, največkrat po nepotrebnem no. Ampak, treba je pač reči, da a ne, pri teh stvareh nimate kaj razmišljati, torej, um, je treba ukrepati ne. In »glavo gor« sem vedno rekel pa treba je postopke narediti, da se pokaže kaj je, za vsako, za večino bolezni ali pa stanj so določena zdravila tako, da ni za obupati kar a priori [vnaprej] a ne« (M04).

Čeprav so moderatorji (zdravniki) v intervjujih izrazili in poročali o načinih delovanja, ki po Palumbovi (2017) shemi sodijo pod kategorije vzajemnega opolnomočenja, pa je bil v njihovih intervjujih tudi zaslediti zavedanje, da se glavni odnos, ki je ključen za uporabnika-pacienta, odvija med pacientom in njegovim (osebnim) zdravnikom specialistom. Ravno iz tega razloga podteme nismo poimenovali kot vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik, temveč so bili s strani moderatorjev (zdravnikov) bolj v osredju načini, na kateri oni poskušajo opolnomočiti uporabnike-paciente.

4.2.2 Opolnomočen uporabnik-pacient v odnosu z zdravnikom in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov

V intervjujih je večina moderatorjev (zdravnikov) spletnih zdravstvenih skupnosti uporabnika-pacienta, ki poseduje lastnosti opolnomočenosti v odnosu z zdravnikom, opisalo skozi naslednje kategorije: ***aktiven pacient, adherenca pacienta v odnosu z zdravnikom, pripravljenost na preglede*** **in** ***posedovanje ustreznega (zdravstvenega) znanja***.

Aktiven pacient je glede na opise moderatorjev (zdravnikov) posameznik ali posameznica, ki aktivno sodelujeta z zdravnikom, je proaktiven pri iskanju in pridobivanju informacij v zvezi s svojimi zdravstvenimi težavami, je vključen v naslavljanje svojih zdravstvenih težav in je dejaven pri skrbi za svoje zdravje. Moderatorji (zdravniki) so izpostavili tudi ***adherenco*** kot eno izmed ključnih lastnosti opolnomočenega uporabnika-pacienta v odnosu z zdravnikom in se nanaša na uporabnikovo-pacientovo sledenje zdravnikovih navodil in zdravstvenih nasvetov. Kot pomembno lastnost so moderatorji (zdravniki) v veliki meri izpostavili uporabnikov-pacientovo ***pripravljenost na preglede*** in pomembnost ***posedovanja ustreznega (zdravstvenega) znanja***, ki ga pogosto, kot poročajo moderatorji (zdravniki), aktivni uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti tudi imajo:

»Veliko teh ljudi, ki so na Facebook-u, so zelo pismeni, um, računalniško in tako a ne, mislim, znajo poiskati informacije, so gajstni [sposobni, zagnani] in so tudi kar dobro informirani, a ne. Um, tako da jaz mislim, da sploh te no, v Facebook skupinah, vidim da so zelo, um, zelo informirani. … So, zelo so, um, poznajo imena zdravil, poznajo vse te protokole kako si sledijo, um, mislim, res tako, jaz sem včasih kar presenečena, um, koliko vedo.« (M01)

V intervjujih je velik del moderatorjev (zdravnikov) pogosto izpostavilo, da s svojim delovanjem in ***informiranjem, svetovanjem in usmerjanjem*** ter ***naslavljanjem njihovega strahu in skrbi*** v zvezi z boleznijo spodbujajo, da uporabniki postanejo aktivni pri naslavljanju svojih zdravstvenih težav, da so bolje pripravljeni na preglede s svojimi zdravniki, lažje sledijo njihovim navodilom glede zdravljenja in spodbujajo pridobivanje njihovega ustreznega (zdravstvenega) znanja.

Z analizo smo tudi ugotovili, da večina moderatorjev (zdravnikov) lastnosti opolnomočenega uporabnika-pacienta v odnosu z zdravnikom povezuje z nekaterimi njihovimi **zdravstvenimi izidi**. Natančneje, v podatkih smo razkrili vzorec, da je po mnenju moderatorjev (zdravnikov) aktivnost uporabnika-pacienta, ki ima ustrezno (zdravstveno) znanje in je pripravljen na preglede s svojim zdravnikom, povezana z njegovim doseganjem ***boljše iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev*** in njegovim ***boljšim razumevanjem poteka bolezni in zdravljenja***. Poleg tega je analiza pokazala, da je ravno aktivnost uporabnika-pacienta, po poročanju moderatorjev (zdravnikov), na eni strani ključna za uporabnikovo-pacientovo ***boljše soočanje z boleznijo*** in ***krepitvijo njegovih socialnih vezi in omrežja***, na drugi strani pa lahko intenzivno informiranje in aktivno sledenje svoji bolezni vodi tudi do ***čustveno stiske***:

> *»…berejo vse sorte, informacije iščejo. Saj to je tako, bom rekla, tudi za neko, simptom recimo, dobijo tudi več odgovorov. Recimo, na eno zdravilo, ena nima nič simptomov, druga jih ima polno, um, tako da je tako različno a ne, da vsaki rečemo »lej, ne brati una navodila, ker boš imela drug dan vse simptome«, "lej, daj pojdi sproščeno v to, probaj biti aktivna, probaj to pa boš videla kako bo" a ne, ker vsak sprejema drugače. Vsak ima, en ima veliko problemov, en pa nima nič problemov a ne. tko, da včasih se kakšna ustraši«* (M02).

4.2.3 Priložnosti spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov

Kot je bilo nakazano že v prejšnjem podpoglavju so moderatorji (zdravniki) v intervjujih posredno ali neposredno govorili o naslednjih (zdravstvenih) izidih uporabnikov-pacientov, ki so na različne načine povezani z uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti: ***boljša iznajdljivost pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev***, ***boljše razumevanje poteka bolezni in zdravljenja***, ***boljše soočanje z boleznijo***, ***krepitev socialnih vezi in omrežja***, ***splošno zadovoljstvo, čustvena stiska*** in **nerealna pričakovanja o izidu zdravljenja**.

Moderatorji (zdravniki) so v veliki meri izpostavljali, da uporabniki-pacienti prek ***vprašanj o izkušnjah in nasvetih o zdravljenju***, ***iskanju drugega zdravniškega mnenja*** in sporočil o ***strahu in psiholoških stiskah ob doživljanju zdravstvenih težav ali bolezni*** v spletni zdravstveni skupnosti imajo možnost priti do ***dostopa do strokovnega znanja pacientov*** (izkušnje, triki, načini spopadanja in upravljanja z boleznijo), ***emocionalne in informacijske opore*** ter možnosti za ***pridobitev objektivnih in verodostojnih informacij*** strokovnjakov. Vse to je po mnenju moderatorjev (zdravnikov) povezano z doseganjem uporabnikove-pacientove ***boljše iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev***, ***boljšega razumevanje poteka bolezni in zdravljenja*** ter ***boljšega soočanja z boleznijo***.

Prav dostop do strokovnega znanja pacientov in možnost pridobitve emocionalne opore pri naslavljanju zdravstvenih težav po mnenju moderatorjev (zdravnikov) pomembno prispevajo h ***krepitvi socialnih vezi in omrežja*** uporabnikov-pacientov, ki so pomembna za občutek, da niso sami:

> *»Predvsem priložnost to, da se družimo pa če se potrebujemo smo tam. Um, čisto to, samo to, nič kaj zdaj, um, to ni bilo namen, da bi bilo zdaj nekaj ultra strokovno ali pa karkoli. Ampak čisto zaradi tega, da imaš res čustveno podporo, um, soborcev, um, čustveno in na splošno podporo. Da ti je lažje, da veš da se na koga imaš za obrnit, če imaš kakšno težavico, um, tako, to je to.«* (M02)

Pozitivni (zdravstveni) izidi za uporabnike-paciente, predvsem boljše soočanje z boleznijo in krepitev socialnih vezi in omrežja uporabnikov-pacientov, so v intervjujih moderatorji (zdravniki) pogosteje izrazili v povezavi z moderiranimi ***spletnimi podpornimi skupinami*** in ***forumi zdravstvenih posvetovalnic, v katerih je poleg nasvetov moderatorjev (zdravnikov) mogoče, da si uporabniki-***

pacienti tudi izmenjujejo sporočila in izkušnje. Večina moderatorjev (zdravnikov) je poudarila, da je pri tem ključna prisotnost moderatorja, ki z ***interaktivnim moderiranjem*** spodbuja ***konstruktivne diskusije in razprave med uporabniki-pacienti*** ter z različnimi oblik sankcij na eni strani ***potrjuje in pohvali deljenje verodostojnih informacij*** in na drugi strani ***opozarja na ne kredibilne informacije***, kar po mnenju moderatorjev (zdravnikov) lahko vodi uporabnike-paciente k ***boljšemu razumevanju poteka bolezni in zdravljenja*** in k ***boljšemu soočanju s svojo boleznijo***:

> *»…vidi se kdo ima nek čuden motiv pa kdo je nasilen v teh svojih, um, sporočilih pa tako, pa kdo je nekje nekaj izvedel pa zdaj sprašuje, a ne. To pustimo gor, zato ker to je tudi ozaveščanje ostalih a ne, in pač rečemo »lej, to pa nimaš pravih informacij« in vsak normalen človek seveda to sprejme in potem odgovorijo »joj, hvala za informacijo« in tako a ne. Take pustiš, tudi zaradi drugih, da vidijo da imajo lahko napačne usmeritve in napačne nasvete od drugih, a ne.«* (M01).

Priložnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti za uporabnike-paciente, ki so jih izpostavili moderatorji (zdravniki), pa so po njihovem mnenju poleg za doseganje pozitivnih (zdravstvenih) izidov za uporabnike-paciente, pomembne tudi za doseganje lastnosti opolnomočenega uporabnika-pacienta. Velik del moderatorjev (zdravnikov) je poročalo, da s sodelovanjem moderatorjev (zdravnikov) v spletnih zdravstvenih skupnostih, ***procesi uporabnikovega-pacientovega omogočanja*** in priložnosti kot so ***dostopnost do strokovnega znanja pacientov***, ***emocionalne in informacijske opore*** ter možnosti za ***pridobitev objektivnih in verodostojnih informacij*** strokovnjakov, uporabnikom-pacientom omogočajo, da lahko postanejo bolj ***aktivni pri naslavljanju svojih zdravstvenih težav, da povečajo svoje (zdravstveno) znanje in pripravljenost na preglede***:

> *»Mogoče, mogoče, mogoče na ta način, da imajo več, um, da pacienti imajo več informacij pa da lahko, lažje vprašajo zdravnika potem a ne…. Saj kakšna ne ve na začetku, ko je, je zmedena, ne ve niti kaj vprašati ali pa kaj takega a ne. Pa ji mogoče svetujemo »lej, usedi sem doma, v miru si napiši vprašanja, pa pojdi s tistimi vprašanji, ker tisti trenutek tam se ne boš spomnila in boš prišla ven in boš zmedena in boš imela občutek kot, da nisi nič vprašala, kot da nisi zase nič naredila« a ne. Tako da v bistvu bolj nevtralno svetujemo a ne, »zapiši si kaj te zanima, kaj si želiš vprašati zdravnika«. Tako, pa potolažimo tudi recimo, če nekdo ima, um, veliko stranskih učinkov po zdravljenju ali pa kaj takega, tudi povemo »lej, minilo bo. Zdrži, potem po počasi, saj bo izvenelo« a ne, vsaj mi ki smo že toliko let pozdravljeni recimo, lahko točno napoveš kako bo. Takrat pa ne veš a ne, takrat ne veš kako, kaj.«* (M02)

4.2.4 Nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov

Poleg priložnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti so moderatorji (zdravniki) pogosto poročali tudi o nevarnostih in zaviralnih dejavnikih uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti, ki imajo lahko pomemben učinek na zdravstvene izide pacientov z rakom. Velik del moderatorjev (zdravnikov) je izpostavil, da se v nekaterih spletnih zdravstvenih skupnosti, predvsem v tistih, ki niso primerno moderirane, in spletu na splošno, pogosto ***deljene ne kvalitetne in ne kredibilne informacije*** – takšne pogosto po njihovem mnenju izhajajo iz izmenjave sporočil, nasvetov in izkušenj le med uporabniki-pacienti. To pogosto vodi uporabnike-paciente v ***primerjavo svoje zdravstvene situacije in bolezni z izkušnjami drugih***, kar jih ob ***napačnih interpretacijah informacij*** in ***pomanjkanju ustreznega (zdravstvenega) znanja***, pelje v ***čustveno stisko*** in ***nerealna pričakovanja o izidu zdravljenja***:

> *»Veste, to je zelo nevarno ne, ker dva pacienta nista enaka pa, četudi mi isto diagnozo jim napišemo, a veste. Recimo ima raka na enem mestu, drugi pa drugem mestu pa je vse*

skupaj, vse drugače, a veste. Tudi pristop in potem prognoza in zdravljenje in tako naprej, potem se pa ljudje, saj se najdejo taki, saj jaz to vem, in potem pa rečejo »ja, ampak tisti je bil pa samo obsevan« recimo, ali pa »samo operiran pa ni glasu izgubil« in tako naprej. Um, to je po eni strani lahko tudi nevarno…Ja, zavajajo se, lažne informacije dobijo, nepravilne informacije dobijo a ne.« (M04).

Težave pa ne predstavljajo le prisotnost ne kvalitetnih in ne kredibilnih informacij o bolezni raka, temveč po mnenju moderatorjev (zdravnikov) lahko uporabniki-pacienti ob ***pomanjkanju ustreznega (zdravstvenega) znanja narobe interpretirajo in razumejo tudi drugače pravilne in verodostojne z zdravjem povezane informacije***. Kot navajajo moderatorji (zdravniki) se to pogosto v spletnih zdravstvenih skupnostih kaže prek vprašanj uporabnikov-pacientov povezanih s ***sumi in strahovi pred rakom*** (pri tistih, ki nimajo diagnoze bolezni), ***z nerazložljivimi zdravstvenimi težavami in simptomi*** in s ***strahom in psihološkimi stiskami ob doživljanju zdravstvenih težav ali bolezni:***

»Jaz mislim, da je znanje razmeroma slabo. Um, saj pravim, že samo povezovanje tumorjev glave in glavobolov, um, kar je zelo, zelo slaba, um, korelacija, um, tudi, ne vem, tudi krvavitve iz, iz črevesja pri mladih, recimo pri mladih ljudeh, so pogosto neke neopravičene strahove in sicer je seveda smiselna diagnostika, ampak, um, tako. Potem so limfomi, limfom sva mogoče pozabila omeniti, posebej ko je bila akcija »če imaš simptom, pomisli na limfom«, je bila ogromna količina nekih zaskrbljenih ljudi, raven zaradi nespecifičnih simptomov, ki jih to povzroča. Tako da, mislim da zelo informirani, um, pacienti, da pacienti niso, nekaj grozno praviloma se bolezni povezuje s slabim izidom, z nekim smrtnim izidom a ne, uporabniki so praviloma precej bolj pesimistični okrog tega, kot bi bilo upravičeno.« (M08)

Kot izpostavlja velik del moderatorjev (zdravnikov) je pri tem ključna prav njihova vloga v spletnih zdravstvenih skupnostih, saj lahko s procesi uporabnikovega-pacientovega omogočanja, in tako z ***informiranjem, svetovanjem in usmerjanjem*** in ***naslavljanjem strahu in skrbi povezanih z zdravjem*** ter z ***interaktivnim moderiranjem*** in sankcijami, kot je ***opozarjanje na ne kredibilne informacije,*** zadostijo dilemam in vprašanjem uporabnikov-pacientov, tudi takim, ki zadevajo ***alternativna zdravljenja raka***:

»Jaz jih objavim s svojim komentarjem, če smatram, da je nekaj kar ni verodostojno, nekaj kar ni resnično, nekaj kar nima teže no, tako. Um, pustim pa to, da se med seboj, um, menjajo neke informacije, če vidim da so te informacije take v pravo smer, za moje pojme a ne. Konec koncev, nekdo ki je doživel to in to in to in mu je to in to pomagalo pa ima res neko težo, naj to objavi in naj potem drugi to preberejo. Če pa nekaj objavi kar se meni ne zdi, da je prava strokovna, potem pa seveda objavim in zraven svoj komentar, da se mi to ne zdi to.« (M07).

»Tako da v bistvu čisto realno povemo a ne, tudi, ne vem, če nekdo izrazi alternativo kot njegovo, ne vem, tisto, da se zdravi s tem, da je odklonil kemoterapijo, obsevanje, je to njegova pravica. Mi nismo tisti, da bomo zdaj njega dol tlačili, »to pa ne smeš«, pač si je tako izbral, ker je svoboda izbire, um, probamo spet biti nevtralni, a ne. Um, pa svojo izkušnjo povemo a ne, svojo izkušnjo, tisti, ki smo šli čez zdravljenje, ki smo v redu. Um, jaz vsakemu povem, ki omeni alternativo, jaz sem rekla »jaz sem ta prvo raziskavo naredila«, obrnila sem se na sestrično, ki je 30 let zdrava, obrnila sem se na, ne vem, razne te, zdravnico ki je šla skozi zdravljenje, farmacevtko ki je šla skozi zdravljenje in sem si na podlagi tega potem odločila, da grem jaz tudi skozi uradno zdravljenje, a ne. Ker sem vsakega povprašala. Um,

tako da, probamo biti nevtralni, no, tako bom rekla. Ne da takoj napadeš a ne, ali eno ali drugo, ampak probamo nekako razložiti.« (M02).

4.2.5 Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev

V splošnem je večina moderatorjev (zdravnikov) izrazila zadovoljstvo z dostopnostjo do zdravstvene oskrbe in storitev v Sloveniji. Še posebno so izpostavili, da v primerjavi z drugimi področji medicine področje onkologije prednjači v dostopnosti za paciente, tako s finančnega vidika kot tudi z vidika dostopnosti do vseh sodobnih načinov zdravljenja. Čeprav je za dostopnost do zdravstvenih storitev in oskrbe za onkološke paciente dobro preskrbljeno, pa so nekateri moderatorji (zdravniki) izpostavili, da je pot do diagnoze za paciente še vedno zahtevna in predolga:

»Dostopnost do zdravljenja, do najsodobnejših oblik zdravljenja je pri nas odlična, res odlična. Šepa pa, um, čas od postavitve, do postavitve diagnoze. To se pravi, od suma na bolezen pa do postavitve diagnoze, to je pa absolutno predolgo in v tem delu, um, poteka prepočasi, um, niso dosti ozaveščeni družinski zdravniki o teh boleznih, um, ljudje že sami tudi gredo potem do zdravnikov, skratka, ta čas ne funkcionira, od diagnoze naprej si pa ti kjerkoli takoj v obravnavi, vse ti je na voljo, vse je brezplačno. Um, dostopnost in brezplačnost gre v bok vsem najbolj razvitim evropskim državam, Švici, Nemčiji, um, mi imamo več dostopnih zdravil kot Francija, um, več kot Anglija, tako.« (M01).

Večina moderatorjev (zdravnikov) je obenem izrazila tudi zavedanje, da v odnosih med pacienti in zdravniki še vedno obstajajo pomanjkljivosti, v večini primerov povezanih s **pomanjkanjem časa v osebnih posvetih z zdravniki specialisti**, kar vpliva predvsem na zaznavo pacientov o dostopnosti do oskrbe in zdravstvenih storitev. Ravno iz tega vidika velik del moderatorjev (zdravnikov) vidi spletne zdravstvene skupnosti, še posebno tiste, ki vključujejo zdravnike in specialiste z različnih področij medicine (t. i. zdravstvene posvetovalnice), kot priložnost, da uporabniki-pacienti ***dostopajo do zdravniškega mnenja, nasvetov in usmeritev***. V veliko primerov po mnenju moderatorjev (zdravnikov) spletne zdravstvene skupnosti z ustrezno strokovno podporo in moderatorstvom lahko naslovijo uporabnikova-pacientova vprašanja povezana s ***trenutnimi akutnimi zdravstvenimi stanji***, ***z iskanjem drugega zdravniškega mnenja*** in ***za naslavljanje strahu in psiholoških stisk ob doživljanju zdravstvenih težav ali bolezni***. Prav tako moderatorji (zdravniki) lahko predstavljajo pomemben vir za ***širjenje objektivnih in verodostojnih z zdravjem povezanih informacij***, ki med drugim poteka prek procesov uporabnikovega-pacientovega omogočanja:

»Ja, posamezniki itak po netu najdejo kakšne informacije, ki so ali neverodostojne ali pa kapitalno narobe, podobno je tudi v resničnem življenju v končni fazi. Um, tam, tisto ki je postavljeno, recimo temu na civiliziran način, se pravi tisto, ki je nekdo pač, živi v zmoti, um, ali pa v dilemi, tisto seveda objavim in tudi pokomentiram kaj so znanstveni dokazi pa zakaj, pa zakaj ne, za določene stvari dejansko znanstvenih dokazov ni, ampak ljudje potem to uporabljajo in se boljše počutijo. Tukaj ni nič narobe in mislim, da je tudi čisto korektno, da se uporabnikom to pove. Um, če pa nekaj, v bistvu totalna neumnost, ali pa neko škodljivo vedenje, pa tudi poskušam nekako argumentirat na tak način zakaj, zakaj, od kje podatek, da to ne drži.« (M08)

Ne glede na to da moderatorji (zdravniki) spletne zdravstvene skupnosti v veliki večini vidijo kot priložnost za zagotavljanje boljše dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev, pa se zavedajo tudi svojih ***omejitev pri naslavljanju uporabnikovih-pacientovih potreb***. Moderatorji (zdravniki) so pogosto izpostavili ***etične dileme in vprašanja***, ob katera naletijo ob odgovarjanju na uporabnikova-

pacientova vprašanja. Pri tem namreč moderatorji (zdravniki) čutijo veliko odgovornost do uporabnikov-pacientov, da jih ne usmerijo ali zapeljejo v napačne odločitve:

> *»Mislim ja, saj najtežje je, do forumov ali pa tudi to zakaj večkrat razmišljam, da se s tem forumom ne bi ukvarjal, je ravno ta, ta neka skrb, da ne bi dal nekomu čisto napačnega odgovora, ker se mi, ker je ta strah, da se potem ljudje, na ta odgovor res zelo zanašali, a ne.«* (M09).

Moderatorji (zdravniki) tako uporabnike-paciente pogosto opozarjajo, da spletne zdravstvene skupnosti ***niso namenjane postavljanju diagnoz***, saj bi le-te temeljile izključno na opisih in vprašanjih uporabnikov-pacientov. Zato moderatorji (zdravniki) ob vprašanjih povezanih z željo po diagnozi, dvomih v mnenje osebnega zdravnika (specialista) ali želji po interpretaciji izvidov, ***svetujejo, da naj obiščejo svojega zdravnika***. To pa pogosto, kot navajajo moderatorji (zdravniki), ni zaželen odgovor, ki bi si ga uporabniki-pacienti želeli dobiti:

> *»Lejte, tukaj, ne vem, na koncu, kar sem tudi slišal velikokrat, oziroma dobil nazaj napisano a ne. Ne vem, »moje mnenje o vašem primeru je to, to to, ampak rabili boste iti do zdravnika« a ne, in potem seveda so mi eni pisali nazaj »zmeraj napišete to«, ker kao delati sebi reklamo a ne. Pa ni, ampak ne moreš diagnoze postaviti na podlagi štirih besed pa petih opisov, ki so, um, taki laični a ne. In potem na koncu rečeš »ja, morali boste iti«, pa če še ni bil nikjer, »morali boste iti do zdravnika, da bosta razjasnila kaj je«, a ne. Seveda, to se malo ponavljaš in potem na koncu izpadeš, da, um, ne vem, nočeš pomagati ali ne moreš pomagati, ali ne znaš pomagati, ali pa da si delaš reklamo, pa ni to to, a ne.«* (M07).

4.3 Pacienti, ki so preboleli bolezen raka

S kvalitativno analizo poglobljenih intervjujev s pacienti, ki so preboleli raka, je bilo identificiranih pet podtem: 1) Vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik, 2)Ovire pri doseganju vzajemnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik, 3) Priložnosti uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za pacientove (zdravstvene) izide in odnos pacient-zdravnik , 4) Nevarnosti uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za pacientove (zdravstvene) izide in odnos pacient-zdravnik, 5) Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev. Vse podteme so podrobneje predstavljene v naslednjih podpoglavjih.

4.3.1 Vzajemno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik

Pacienti, ki so preboleli raka so v splošnem pozitivno opisali svoj odnos z zdravnikom specialistom s področja onkologije. Večina pacientov je bila tekom svojega zdravljenja v najbolj intenzivnem stiku z onkologi internisti, nekateri z onkologi kirurgi, le en pacient pa je tekom zdravljenja bolezni raka oblikoval najtesnejši odnos z onkologom radiologom. Odnos z zdravniki specialisti, predvsem pa delovanjem zdravnikov specialistov v odnosu do njih so pacienti, ki so preboleli raka, opisali skozi nekatere Palumbove (2017) dimenzije **oskrbe, osredotočene na pacienta** (t. i. *patient-centered care*), **pacientovega omogočanja** (t.i. *patient enablement*) in **pacientove aktivacije** (t.i. *patient activation*).

Zdravnikovo ***oskrbo, osredotočeno na paciente*** so opisovali skozi naslednje kategorije: ***1) odprta komunikacija, 2) zaupanje in iskrenost, 3) skupno odločanje*** in ***4) oseben pristop in poznavanje pacienta.*** Pacienti, ki so preboleli raka, so predvsem poudarili, da so v odnosu z zdravniki specialisti lahko odprto govorili o svojih zdravstvenih težavah in jim postavljali različna vprašanja v zvezi z njihovo boleznijo, da so svojemu zdravniku v zelo veliki meri zaupali in z njimi iskreno govorili o

različnih temah, povezanih z njihovimi zdravstvenimi težavami. Izpostavili so, da je kakršno koli odločanje o nadaljnjih postopkih, posegih, terapijah in načinih zdravljenja v večini primerov potekalo skozi zdravnikovo predstavitev možnosti in izbire ter pogovor o najbolj optimalnih rešitvah in odločitvi o nadaljnjem zdravljenju:

> *»Je pa ponavadi tako, da ko pridem noter, pač najprej vpraša po počutju pa po teh stvareh, potem pregleda krvno sliko, potem se pa pač pogovoriva o tem kako se, kaj se je dogajalo v teh treh mesecih, kaj načrtujeva za naprej, kakšna je kri, to mi vse pove, potem pa če je vse okej, določiva nov datum pregleda in dobim tiste napotnice za Zoladex a ne, za aplikacijo… On vedno pove kaj on predlaga, potem pa vedno: 'Če se strinjate.' Tako da vedno imaš na koncu ti tisto zadnjo besedo, ko rečeš 'Ja' ali pa 'Ne', a ne. Tako da vse kar sem do zdaj dala skoz, bi lahko tudi zavrnila, kar se zdravljenja tiče. Ampak meni je na nek način logično, da sledim njegovim predlogom, ker on ima tisto znanje, tisto kar pač ve, da je potrebno za to vrsto raka, ki sem ga jaz imela, in ker vidim pa tudi, ko se z drugimi pogovarjam, sotrpinkami, mi rečemo, da je res tako individualno narejen načrt za vsako posebej.«* (P02).

Kot posebno pomemben del odnosa z zdravnikom onkologom so pacienti v intervjujih izpostavljali zdravnikov ***oseben pristop in poznavanje pacienta***, ki jim je dal poseben občutek, da zdravniki sledijo pacientu, so nenehno seznanjeni s potekom njihove bolezni in jih tudi do določene mere osebno poznajo:

> *»Čeprav je šla eno leto ni bila, ker je šla na porodniški dopust, ampak ona je tudi poznala, ne, tudi vedela je, da okoli hodim in tudi kadar sem prišel v bistvu sva se pogovarjala celo kam grem spet, kaj bom videl in takoj naprej, Himalaja, ono, tretje. Ta odnos je bil zelo pristen in dober in tudi tak, zelo korekten. Tja nisi prišel kot anonimnež, vedela je za kaj gre…«* (P08).

Pacienti, ki so preboleli raka, so kot najpogostejše prakse t. i. ***pacientovega omogočanja*** poročali o zdravnikovem ***informiranju, svetovanju in usmerjanju*** in o ***poslušanju pacientov***, medtem ko je bilo ***naslavljanje skrbi in strahu*** med respondenti omenjeno v manjšem obsegu. Poleg dimenzij pacientovega omogočanja so pacienti v intervjujih izpostavili, da so zdravniki specialisti pogosto s svojim delovanjem poskrbeli, da so jih spodbujali k spremembam v njihovem življenjskem stilu in vedenju, ki bi pozitivno vplival na njihove zdravstvene težave in zdravstveno stanje (t. i. ***aktivacija pacientov***):

> *»…sva pa velikokrat prilagodila termine jemanj, ne. Ker me je na primer opozorila, da nekateri vitamini, nekateri prehranski dodatki na primer močni antioksidanti, ki so sicer koristna stvar, hkrati lahko zmanjšajo tudi učinek terapij. Tako da je rekla 'Lejte, med terapijami in potem še ene dva dni ne, potem pa ja, potem pa dajte do naslednje terapije, da bo pač povečalo odpornost telesa, boljši imunski sistem in tako naprej. To rabimo čim bolj, potem, ko bo pa terapija spet, bom pa rekla, takrat pa nehate in potem spet za obdobje ne.'«* (P05).

Delovanje zdravnikov specialistov s praksami oskrbe, osredotočene na paciente, omogočanjem pacientov in z aktivacijo pacientov se je v analizi intervjujev s pacienti pokazalo, da je povezano z njihovim ***aktivnim delovanjem pri naslavljanju svojih zdravstvenih težav***, ***pridobivanju ustreznega (zdravstvenega) znanja***, ***njihovo adherenco v odnosu z zdravnikom*** in ***pripravljenostjo na preglede z zdravnikom***. Tovrstni ***procesi opolnomočenja pacientov***, je po poročanju pacientov v intervjujih vodilo v ***(zdravstvene) izide*** njihovega ***boljšega razumevanja poteka bolezni in zdravljenja, boljše iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev, boljšega soočanja z boleznijo*** in ***splošnega zadovoljstva***:

»…zanimalo me je seveda stranske posledice kemoterapije, ne, kako bo to potekalo, koliko časa teče infuzija potem po kemoterapijah sem jemala še določena zdravila v bistvu citostatike, pojavile so se tudi te razjede v ustih, to je pač, običajna posledica po kemoterapijah, da ti potem zna zdravnica svetovati ne vem, predpisala tisto ustno vodo, s katero sem grgrala in ne vem, pa žajbelj, pa takole. Potem spraševala sem kako je zdaj z določenimi vitamini, a jih je potrebno jemat, a jih ni potrebo, pa zdravnica ni bila ravno tako, da bi rekla ne vem, dajte si še to pa to nabavit, ampak je rekla pač takole ne, da če se trudim, da zdravo jem pa da se gibam, da sem na svežem zraku, da je v bistvu tudi to že en del terapije, ne. Pa predvsem pozitivna miselnost, pozitivno gledati, sam sebe nekako motivirat, da greš čez ta hujši proces zdravljenja, ne.« (P04).

4.3.2 Ovire pri doseganju vzajemnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik

Poleg pozitivnega odnosa med pacienti in njihovimi zdravniki specialisti, so pacienti v intervjujih izpostavili tudi nekatere ovire, ki so se pojavljale v odnosu pacient-zdravnik in ki sočasno vplivale tudi na pacientove (zdravstvene) izide. Ena izmed ovir, ki so jo izpostavili pacienti v intervjujih, je bila povezana s ***pregledi pri različnih onkologih***, ki so paciente peljali čez zdravljenje, kar jim je pogosto, kot so poročali, povzročilo ***čustvene skrbi in stisko***:

»…vmes sem bila tudi pri drugih onkologih, ker je pač on takrat ravno očka postal, pa je imel ta očetovski dopust in to, zato so, sem pač vsakič ko sem prišla, prišla pod okrilje drugega a ne. Tisto ravno morem rečti, tisto me je kar malo begalo. Ker na začetku, ko prideš, si tako zbegan, s tisočimi informacijami in takrat je fajn, da imaš enega istega. (P02).

Ena izmed pogosto izpostavljenih ovir v odnosu pacient-zdravnik je bila tudi ***nezmožnost pridobitve odgovorov na vprašanja*** in nujnost po ***lastnem prizadevanju in pobudah za pridobivanje razlage in morebitnih (dodatnih) terapij***. Pacienti so poročali, da so se v nekaterih situacijah znašli v primerih, ko so morali sami vztrajno s prepričevanjem zdravnika vztrajati pri naslavljanju zdravstvenih težav. To jih je na eni strani spodbudilo, da so se opolnomočili (postali ***aktiven pacient, se redno pripravljali na preglede, pridobivali ustrezno (zdravstveno) znanje o svoji bolezni***), na drugi strani pa jih je to, ne glede da so zdravniki specialisti zelo pogosto skupaj z njimi rešili težave, vodilo v ***čustveno stisko in stres***:

»…pač jaz sem potem zdravnico spraševala zdaj, kosem imela to kontrolo, ne, pa je rekla, da takole, da sicer ta tumorski marker ni tako specifičen, ampak, daje pa prav, da se pregleda vse tole, ne. Ja, malo sem bila v negotovosti, malo me je bilo strah, kar priznam, da me je zvilo. Čim tako vidiš, da so bili tam trije zdravniki na kupu, pa še en pride in posvet in ne vem, pa te napotijo, ne vem iz ene take kontrolnega pregleda na Dermatološki kliniki, je 'ratal' potem ne vem, cel posvet, ko sem morala prav na Urgenco, k urgentnemu ginekologu, potem paše v bistvu prav na Ginekološko kliniko, da se je izključila ta možnost, ampak, tam sem pričakovala, da bo zdravnik naredi kaj več, mogoče mi še enkrat vzel kri, pregledal. Opravil je samo ultrazvok in je rekel 'To je to, v redu je.' Tako da se nekako potem hočeš, nočeš, moraš sprijazniti s tem.« (P04).

»Tako da tudi recimo tista mamografija je v bistvu bila podana zaradi tega, ker sem jaz rekla, drugače vprašanja kdaj, koliko časa bi še minilo, a ne. Tukaj sem tudi bila malo žalostna, ker sem potem cele tri mesece, da sem prišla spet k njemu na kontrolo rabila, da sem izvedela kakšni so izvidi, ker so mi jih pozabili poslat. Zdaj pa glede na to kakšen bolnik sem, je to kar stresno, seveda te je strah, čeprav veš da, če bi bilo kaj narobe, bi te verjetno poklicali, da je po eni strani to dober znak.« (P02).

Pacienti, ki so preboleli raka, so v intervjujih v veliki večini primerov poročali tudi o ***nezmožnosti hitrega kontakta z zdravniki specialisti v času med pregledi***. Čeprav so pacienti pogosto dobili kontaktne številke ambulant ali pa celo številke mobilnih telefonov zdravnikov in njihov naslov elektronske pošte, je bila odzivnost le teh slaba. Pacienti so bili tako pogosto v skrbeh, na koga se obrnit v primeru poslabšanju zdravstvenega stanja, doživljanja stranskih učinkov terapij in zdravil, kar je vodilo v ***čustvene skrbi in stisko***:

> *»Ja, ja, sem imel mail, sem imel telefon. Samo tukaj je drugi problem. Tu ni problem, da ne bi bilo kanalov, problem je njen čas, ne. Ker ja, je telefon, samo telefon ti bolj malo pomaga, če ga ona nima časa dvignit. Isto, je mail, ki ti spet bolj malo pomaga, če nima časa odgovoriti na mail, ne. Če lahko odgovarja šele ob polnoči, ko domov pride, morem pa reči, da sem imel pa že jaz, kot bolnik zelo slabo vest, da bi jo pa nadlegoval še po tistih ne vem po 12-urni službi, pa še doma. Bi bilo veliko lažje, če bi imeli zdravniki malo več časa.«* (P05).

Kot aktivni pacienti, ki so po njihovem mnenju nenehno skrbeli za ustrezno (zdravstveno) znanje o bolezni, se pripravljali na preglede s svojim zdravnikom specialistom, so se pogosto ognili ***pomanjkanju časa med pregledi***. Po njihovem mnenju so tudi s pomočjo truda zdravnika specialista vedno dobili dovolj časa za naslavljanje svojih vprašanj v zvezi z zdravstvenimi težavami. Večina pacientov je izpostavilo, da pa je veliko število čakajočih pacientov v čakalnicah med pregledi ustvarjalo velik pritisk, da kar se da dobro izkoristijo (malo) časa z zdravnikom, kar jim je pogosto povzročalo ***skrbi in čustveno stisko***:

> *»Vedno, vedno je bil tisti občutek ja, da časa zmanjkuje ne, ampak, raje sem zato res tisto nekako vedno probala poiskati tisto najbolj pomembno oziroma tisto, kar me jev tistem trenutku zanimalo, ne.«* (P04).

> *»Recimo to vzdušje, recimo, pomanjkanje časa, osnovni pritisk je pa ambulanta, kjer jih en kup čaka, ne. On bo pa v ambulanti dve uri, tam jih je pa 40. Ta pritisk časa ljudem odvzame voljo se pogovarjat.«* (P08).

4.3.3 Priložnosti uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za pacientove (zdravstvene) izide in odnos pacient-zdravnik

V intervjujih je velik del pacientov, ki so preboleli raka, omenili, da so dodatne informacije in nasvete v zvezi z njihovo boleznijo raka iskali na splošno na spletu prek spletnih iskalnikov, slovenskih in tujih strokovnih spletnih straneh povezanih s temami zdravja, spletnih straneh slovenskih društev pacientov z rakom in spletnih zdravstvenih skupnostih, predvsem spletnih podpornih skupinah in zdravstvenih posvetovalnicah. Predvsem slednje, tj. ***spletni forumi namenjeni pacientom z rakom in takšni moderirani s strani zdravnika, spletne podporne skupine in različne spletne strani društev onkoloških pacientov*** predstavljajo, kot so izpostavili pacienti ključne vire, na katere so se obrnili v času in po zdravljenju bolezni raka. Tovrstni viri namreč pacientom omogočajo ***dostop do strokovnega znanja pacientov, dostop do različnih zdravnikov in strokovnjakov*** in pridobitev ***objektivnih in verodostojnih informacij, informacijske in emocionalne opore,*** s pomočjo katerih so lahko postali t. i. ***informirani pacienti:***

> *»Priložnost je pa to, da izveš veliko več, ne. Izveš ogromno asortiman stvari, samo 'izveš' je verjetno že prehuda beseda. Si obveščen o njih, ne. Na hitro. Zdaj pomeni pa to enormno enega dela za pacienta…«* (P05).

V nekaterih primerih so pacienti tudi poročali, da so jim takšni viri omogočili možnost vpogleda v ***nove in drugačne pristope zdravljenja njihove bolezni, ki so priznane s strani uradne medicine***, kar

je skupaj z zgoraj omenjenimi priložnostmi spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti paciente vodilo v pozitivne (zdravstvene) izide, kot so ***boljše razumevanje poteka bolezni in zdravljenja, boljša iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev*** in ***boljše soočanje z boleznijo.*** Informacije in opora, ki so jo pacienti pridobili s spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti jih je, kot so poročali, dodatno motiviralo, da so postali ***aktivni pacienti***, ki gradijo ***ustrezno (zdravstveno) znanje*** o svoji bolezni in so ***pripravljeni na preglede s svojimi zdravniki specialisti***. Takšna naravnanost in delovanje so pacienti, po njihovem mnenju, uporabili tudi v odnosu s svojimi zdravniki, ki so jim brez zadržkov pojasnili, da so informacije, o katerih sprašujejo, pridobili v različnih spletnih virih. Večina pacientov je poročala, da zdravniki niso drugače reagirali na vprašanja, ki so temeljila na informacijah na spletu, med njimi je potekala ***odprta komunikacija***, temelječa na ***zaupanju in iskrenosti***, ***skupnem odločanju***, pri čemer je bila ključna vloga zdravnikov specialistov z njihovim ***poslušanjem pacientov*** in ***informiranjem, svetovanjem in usmerjanjem***. Večina pacientov je prav tako izpostavilo, da so ravno zdravniki specialisti predstavljali ključen vir za ***potrjevanje kredibilnosti in pravilnosti informacij, ki so jih dobili na spletu ali v spletnih zdravstvenih skupinah***, brez njihove potrditve spletnih z zdravjem povezanih informacij niso uporabili:

> *»…določeni odgovori se ponavljajo a ne, ali pa se dopolnjujejo in če več punc ima isto izkušnjo, se mi zdi, da je že nekaj na tem. Ampak saj pravim, karkoli bi bilo, bi zagotovo poiskala potrditev pri onkologu. Tako da še vedno je on tista pika na i.«* (P02).

4.3.4 Nevarnosti uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za pacientove (zdravstvene) izide in odnos pacient-zdravnik

Kvaliteta, kredibilnost in verodostojnost informacij so bile s strani večine pacientov pomembno izpostavljene kot nevarnosti informacij povezanih z zdravjem in boleznijo raka s spleta ali spletnih zdravstvenih skupin. Predvsem je bil ***dvom v kvaliteto informacij*** izpostavljen za informacije, ki se jih lahko najde prek spletnih iskalnikov in na spletu na splošno, saj kot so poročali pacienti določene spletne strani širijo ***napačne informacije in obljube o (alternativnih) zdravilih***, ki zdravijo bolezni raka in so za onkološke paciente, ki so bolj ranljivi in dovzetni za iskanje rešitev, lahko nevarne:

> *»…a, takole ne, mislim, da smo predvsem pacienti z rakom neka, kaj pa vem, tako kot tržna niša, ko ljudje, ko bi nas v bistvu prepričali ne vem, da vse deluje in ko je pacient v takem stanju, bi ne vem, bi si 'nabavil' marsikaj, v bistvu vse, da bi, vse, da bi si povrnil zdravje, ne. In zdaj, če nimaš res ob sebi tistih pravih strokovnjakov, bi se lahko šel ne vem, eni so delali, obljubljali so ne vem, da si zdrav s petrolom, ne, s petrolejem, spet druge možnosti so bile ne vem, s temle, s temi raznimi dietami, obljube ne vem nekih zdravil, češ 'To jemljite' ali pa ne vem 'Te smoothi-je si pripravljajte, boste popolnoma zdravi, ne.' V bistvu so take informacije, so zelo nevarne ne, za nas, če nisi toliko, bom rekla, strikten do sebe, da si ne zaupaš, da ne zaupaš zdravniku, ki te zdravi, bi te kar hitro potegnilo not, ne.«* (P04).

Kot nevarnost tujih strokovnih spletnih strani so pogosto pacienti izpostavili možnost ***napačne interpretacije informacij***, ali zaradi omejitev na ravni jezika ali pa zaradi informacij o postopkih in zdravljenjih, ki niso v veljavi v slovenskem zdravstvu:

> *»Veste, jaz sem si tako razlagal a ne, če je kaj pomembnega in dobrega po slej ali prej takoj prevedeno, tako da bo uporabno, ne. Če na tujih, kaj češ, tujo izkušnjo, v tujem jeziku, ki velja za drugo okolje, ne, ne za naše okolje, ne.«* (P08).

Predvsem za spletne podporne skupine je velik del pacientov izpostavilo, da so izkušnje drugih, ki so deljene v okviru takšnih skupin, lahko tudi ***negativne, vključujejo slabe novice in posledice bolezni raka***, kar je pogosto paciente vodilo v ***čustveno stisko in skrbi***:

> *»Ja zdaj v bistvu tako, zdaj kakšna takšna huda diagnoza in to, ko sem prebrala in ne vem, pa recimo smrt, me je seveda dotolklo, ne. Kakor v bistvu, žal ni vse lepo, ne, mislim tudi, kot so vrste raka različne, ene se dajo pozdravit, ene ne in v tistih trenutkih si potem malo žalosten, malo izgubiš tisto voljo, ampak greš dalje, ne.«* (P04).

Zaradi možnostmi soočanja tudi z negativnimi platmi uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za informiranje in seznanjanje z boleznijo raka, je velika večina pacientov izpostavila, da je razvila različne ***strategije preverjanja kredibilnosti spletnih informacij***: 1) ***filtriranje iskalnih zadetkov***, 2) ***načrtno izogibanje negativnim informacijam in nepreverjenim spletnim virom*** in 3) ***potrjevanje kredibilnosti in pravilnosti informacij pri drugih virih:***

> *»Pač vtipkam noter v iskalnik to besedo pač ime zdravila ali pa nekaj ali pa 'stranski učinki' zraven napišem ali pa kaj takega in potem, ko mi vrže ven te spletne strani, prvo že v naslov internetnem pogledam in potem pač tako dolgo gledam, dokler ne pridem do ene take strani, jo odprem in če je to tisto kar sem mislila da je, potem grem brat, drugače pač zaprem in grem potem spet iskat naprej.«* (P02).

> *»Ja, v bistvu, načrtno sem se izogibala tem statističnim podatkom, ne, pa podatkom o tem, o povrnitvi bolezni, ali pa ne vem, zdaj, ko si pozdravil to vrsto raka, da lahko zboliš za ne vem, nešteto drugimi vrstami raka, ne. Tako da se nekako, sem iskala same take boljše, pozitivne novice ne…«* (P04).

> *»Tako da, ko je pa prišlo do mene pa vse skupi malo kredibilnost vira, potem smo pa, če se nam je res kaj zelo zanimivega zdelo, smo pa preverili še s kakšnim kolegom zdravnikom, mislim tako, čisto osebnim kolegom, ne kolegom profesionalnim v bolnici. Če je bilo pa strokovno, točno za onkologijo, pa eventuelno z zdravnico, ne. Mislim, da je bilo kar ene par-krat, da smo imeli s sabo kaj, ne vem 'Kaj pa mislite o tej terapiji? Ali pa o tej možnosti? Kako se vam zdi?' Ampak na koncu je res nastalo tako, kot sem rekel prej, da je zaupanje začelo rasti zaradi tega, ker je zdravnica, mislim da, vse tiste možnosti, s katerimi smo prišli ven, že poznala. Je rekla 'Aha, ja, to je pa to, vendar ocenjujem, da je pri vas na osnovi ne vem teh in teh in teh in teh parametrov, boljše to, kar sem že prej naredila.' Tako da tam potem ni bilo več nobenih komentarjev in ugovorov, ker je argumentirala, ne.«* (P05)

Prav tako so vsi pacienti izpostavili, da je ***samo diagnosticiranje in zdravljenje***, tudi z alternativnimi metodami in zdravili, ki so pogosto izpostavljene in prisotne med informacijami na spletu in v nekaterih spletnih zdravstvenih skupnostih, za njih neprimerno. O tem so tudi ***odprto in odkrito govorili s svojimi zdravniki specialisti***, tudi o tistih (komplementarnih) metodah in zdravljenih, za katere so menili, da bi morda lahko bile primerne tudi za njih:

> *»Brala sem ja, tudi o tej Brojsovi metodi, ne, samo takoj, ko smo vprašali tele naše zdravnike in dietetičarko, so vsi odsvetovali, strogo, ne. Tako, da smo res dobili tiste podatke, da, da se ne bi šli sami svojega zdravljenja ne, pa poseganja, recimo škodljivega poseganja v telo, ne.«* (P04).

4.3.5 Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev

Pacienti, ki so preboleli raka, so v splošnem zadovoljni z dostopnostjo zdravstvene oskrbe in storitev, ki so na voljo v Sloveniji za onkološke paciente. Pogosto se zavedajo, da so v velikem številu primerov zdravljenja, terapije in zdravila za onkološke paciente izjemno draga, pri tem pa tekom zdravljenja niso doživeli, da kakšnih zdravil ali terapij zaradi finančnega bremena ne bi prejeli. Velik del pacientov je izpostavilo, da se s finančnega vidika nedostopnost lahko kaže v primerih, če bi si želeli dodatno privoščiti prehranska dopolnila ali druga zdravila brez recepta, ki bi jim pomagala pri premagovanju stranskih učinkov in drugih težav ob doživljanju bolezni in če bi se ali pa so se morali na preglede voziti v Ljubljano iz oddaljenih krajev v Sloveniji:

> *»Ja, za te dodatke in prehrambene stvari, vsekakor, zdaj druga mnenja in podobno niti ne, ker to me ni niti zanimalo, niti nisem probal. Tudi za prevoze na primer, hvala Bogu ne, ker stanujem tukaj dosti blizu, ampak, če pa ne bi, bi jih pa imel, ja. Še dobro, da jih nismo imeli za zdravila, glede na to, da bi za ene dve kemoterapiji, bi moral že stanovanje prodat, ne.«* (P05).

Večina pacientov je tudi izpostavila zavedanje, da je za onkološke paciente ni čakalnih dob, da je obravnava in dostop izjemno hiter, kar pa, kot so izpostavili, ne velja za paciente z drugimi (kroničnimi) boleznimi v Sloveniji. Pogosto pa so vseeno pacienti izpostavili pomanjkljivosti na ravni dostopnosti in količini časa v posvetih z zdravniki specialisti. Pacienti, ki so preboleli raka, so poročali o ***nezmožnosti hitrega kontakta z zdravniki specialisti v času med pregledi*** in o pritisku, da imajo zdravniki specialisti ***pomanjkanje časa med osebnimi pregledi***, saj obravnavajo veliko število pacientov. Za reševanje tovrstnih težav so pacienti pogosto izpostavljali, da so se za morebitne informacije in podporo, predvsem v času čakanja med pregledi z zdravniki specialisti, obrnili na spletne zdravstvene skupnosti. Pri tem so bili v ospredju izpostavljene zdravstvene posvetovalnice, ki omogočajo pacientom tudi ***dostop do različnih zdravnikov in strokovnjakov*** in pridobitev ***objektivnih in verodostojnih informacij***, in spletne podporne skupine, ki so jim nudile ***dostop do strokovnega znanja pacientov*** (izkušnje, triki, načini spopadanja in upravljanja z boleznijo), ***emocionalno in informacijsko oporo***. Kot to poudari P02, so ji spletne podporne skupine nudile *»eno pozitivno podporo sigurno, potem mogoče en občutek varnosti, ker vem, da če bom kdaj česa ne bom vedela in ne bom mogla priti do onkologa, da mi bodo one vsaj približno malo povedale za kaj se gre«* (P02).

4.4 Uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti

Z analizo poglobljenih intervjujev z uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti je bilo identificiranih pet podtem: 1) Ovire v odnosu pacient-zdravnik, uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov pacientov, 2) Priložnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov, 3) Nevarnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov, 4) Opolnomočenje uporabnikov-pacientov in uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti, in 5) Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev. Vsaka izmed podtem je skupaj s ponazoritvami citatov iz intervjujev z uporabniki-pacienti predstavljena v naslednjih podpoglavjih.

4.4.1 Ovire v odnosu pacient-zdravnik, uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov

Čeprav so skoraj vsi uporabniki-pacienti v intervjujih izrazili, da imajo v svoje zdravnike specialist, s področja onkologije, visoko raven zaupanja, pa je velik del intervjuvancev poročalo o pomanjkljivostih, ki so jih doživljali v odnosu z zdravniki specialisti. Najpogosteje so uporabniki-zdravniki izpostavili ***pomanjkanje časa med osebnimi pregledi z zdravniki*** in (delno) s tem povezano ***pomanjkanje pridobitve celostnih informacij in odgovorov na vprašanja,*** kar pa so po njihovem mnenju prejeli v spletnih zdravstvenih skupnostih:

> *»Pri internistih se pa niso zavedali kaj jaz sprašujem a ne, jaz sprašujem kakšna bo, ne vem, reakcija na kemoterapijo, pa sem dobila odgovor »ja to je odvisno od posameznika kako reagira na zdravilo«, in je bilo zelo ohlapno. Mene je pa zanimalo ali mi bo slabo, ali moram veliko počivati, ali bom imela vročino, mislim tako, tiste klasične stvari a ne in to sem pa dobila potem na forumu, kaj vse lahko.«* (U07).

Kot drugo pomembno oviro v odnosu z zdravnikom specialistom so uporabniki-pacienti izpostavili ***pomanjkljivo naslavljanje skrbi in strahu pacientov,*** kar paciente pogosto vodi v ***čustveno stisko*** in željo po iskanju in zadovoljitvi takšnih potreb drugod, med drugim tudi na spletu in spletnih zdravstvenih skupnostih:

> *»Mislim, olajšali bi lahko kvečjemu tako, da bi pač verjetno videli koliko so v nekih stiskah ljudje zato, ker ne razumejo čisto točno kaj se jim dogaja a ne, da bi, če bi imeli, ne vem, pet minut več časa samo, da ti razložijo v bistvu. Um, zdaj ravno, da bi šli vse po vrsti brati je malo neumnost ne, mislim, to, ne vem, verjetno, saj pravim, ravno zato smo vsi na teh forumih in iščemo informacije drugje, ker pač od svojega zdravnika tega ne dobiš.«* (U02).

Tovrstne pomanjkljivosti v odnosu z zdravnikov specialistov vodi kot so poročali uporabniki-pacienti v naslavljanje takšnih potreb drugje, pri čemer so prav za pridobivanje informacij o ***doživljanju zdravljenj in njihovih stranskih učinkih, postopkih in potekih zdravljenj, informacij o alternativnih in komplementarnih načinih zdravljenja*** in ***iskanje socialne (informacijske in emocionalne) opore*** izpostavili pomembnost spletnih zdravstvenih skupnosti:

»Me je pa zanimalo kako poteka, ker kirurg mi je sicer vse povedal, ampak oni povejo iz tistega, zdravstvenega vidika, mene je pa zanimalo okrevanje a ne, kako potem po operaciji, koliko časa to traja a ne. No, in takrat sem se jaz vključila in spraševala v zvezi z operacijo, potem pa zelo veliko glede kemoterapije, samo sem ugotovila, da jo vsak po svoje, to občutil. Tako, da tam dobiš eno širšo sliko, ampak pri meni, meni ni pomagalo, recimo konkretno pri kemoterapiji, sem videla da vsak drugače, um, se odzove na tisto zdravljenje in tam ni. Ampak še vseeno mi je bilo fajn, ker smo se pa recimo bolnice, ki smo bile na kemoterapiji, zelo veliko med seboj pogovarjale na forumu pa nove, ki so prihajale. Iz tega vidika je bilo zame pomembno, da recimo delim tudi svojo izkušnjo, ker morda bo imel pa nekdo podobno kot jaz.« (U07).

Pomanjkljivosti v odnosu pacient-zdravnik in njihovo (delno) reševanje z iskanjem različnih oblik informacij v okviru spletnih zdravstvenih skupnosti oblikuje med uporabniki-pacienti, kot so izpostavili, težnjo v njihovem delovanju, da postanejo ***aktivni pacienti***, ki težijo k ***pridobivanju ustreznega (zdravstvenega) znanja*** za naslavljanje težav v zvezi s svojo boleznijo, v višjo ravnijo ***samo odločnosti in samostojnosti*** in skrbjo po ***pripravljenosti na preglede z zdravniki***. Ne glede na to, da so uporabniki-pacienti pogosto izpostavili pomanjkljivosti v odnosu z zdravnikom specialistom, pa so ob tem tudi v veliki meri izpostavili zaupanje v komunikaciji z njimi, visoko stopnjo ***adherence***,

kar jih je skupaj z zdravnikovim ***informiranjem, usmerjanjem in svetovanjem*** vodilo k doseganju pozitivnih (zdravstvenih) izidov, tj. ***boljše razumevanje poteka bolezni in zdravljenja, boljša iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev, boljše soočanje z boleznijo*** in ***zadovoljstvo***:

> *»Pri meni je bilo tako a ne, ne vem, »kaj naj naredim pri tej slabosti po kemoterapiji?« in reče meni internist »ja, dali smo vam krat dva proti slabosti, kot dajemo običajno, ker ste rekla, da je bilo prvič tako hudo in zdaj ne bo«, ja, itak da je bilo a ne in potem jaz spet pridem in rečem »ja, isto je bilo« in sem videla, da pač, mislim, da mi ne more pomagati, da tako pač je, moje telo se je tako odzvalo in počakam, da mine in to je to. In jaz sem pač to sprejela.«* (U07).

4.4.2 Priložnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov

V intervjujih so uporabniki-pacienti poročali o uporabi spletnih forumov podpornih skupin in forume zdravstvenih posvetovalnic (Med.Over.Net) in Facebook spletnih podpornih skupin namenjenim pacientom z rakom, pri čemer so ravno uporabo spletnih podpornih skupin povezovali s številnimi priložnostmi in pozitivnimi (zdravstvenimi) izidi. Možnosti ***dostopa do strokovnega znanja pacientov, dostopa do različnih zdravnikov in strokovnjakov,*** pridobitvijo dodatnih ***objektivnih in verodostojnih informacij, informacijske in emocionalne opore,*** s pomočjo katerih so lahko naslovili manko iz odnosa z zdravniki specialisti in dobili boljši vpogled v ***doživljanje zdravljenj in njihovih stranskih učinkih, postopkih in potekih zdravljenj, informacije o alternativnih in komplementarnih načinih zdravljenja, socialno oporo, interpretacijo izvidov*** in ***pravne, socialne vidike bolezni***. Omenjene priložnosti spletnih zdravstvenih skupnosti, predvsem spletnih podpornih skupin, je velik del uporabnikov-pacientov vodil do ***boljšega razumevanje poteka bolezni in zdravljenja, boljše iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev, boljšega soočanja z boleznijo*** in ***krepitev socialnih vezi in omrežja:***

> *»Um, ja v bistvu vse so pač soborke, si dajemo korajžo, se podpiramo pri tem, Um, zdaj včasih je tako, da nekaterim tudi jaz osebno pošljem mogoče kakšno zasebno sporočilo kadar menim, da je to potrebno, um, nekaterih tudi prošnjo za prijateljstvo in obratno tudi meni se tako dogaja. Um, tisti ki misli, da bi lahko z nekim stikom bolje prišel mogoče do kakšnih, um, poglobljenih odgovorov ali karkoli, potem se malo bolj povežemo, včasih se to zgodi, um, kadar imajo kakšne podobne diagnoze, kadar jih je, kadar gredo skozi neke iste faze, um, se potem tudi mogoče pokličemo preko samega Messengerja in potem malo več podebatiramo. Nekatere si damo potem tudi telefonske številke pa se potem slišimo preko telefona, um, z nekaterimi potem tudi v živo se vidimo, ker imamo potem, se zmenimo pa imamo različne te dejavnosti in, um, se tudi družimo, tako da ja, je kar dejavno.«* (U05).

> *»Um, tako da, ja, mislim, tudi, sploh na začetku v bistvu, ko res ne veš kaj te čaka pa potem, ko bereš, ne vem, bom rekla načeloma so itak pisali taki bolj, ki imajo potem neke srečne zaključke, mislim srečne konce recimo, a ne... Um, ja je pa v bistvu, za moj, bom rekla, duševni mir, je pa kar bilo koristno, no, tako.«* (U02).

Velik del uporabnikov-pacientov je poročalo, da so z uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti lažje izrazili svoje misli in čustva ob doživljanju bolezni, saj so o svojih zdravstvenih težavah, kot so izpostavili, veliko lažje govorili z drugimi uporabniki, ki so tudi sami pacienti, in so doživljali podobna vprašanja, stiske, strahove, pomisleke in izkustva. Po mnenju uporabnikov-pacientov takšnih pogovorov niso morali deliti s svojimi najbližjimi, partnerji ali svojci. Takšni pogovori in deljenje

izkušenj je skoraj vsem uporabnikom-pacientom, kot so poročali, pomagalo do ***boljšega soočanja z boleznijo***:

> *»In, um, je tudi nekako zelo, zelo, zelo ločeno je, kako bi rekel, razumevanje teh naših bolezni, se pravi je dosti lažje nam bolnikom, ko se med seboj pogovarjamo, kot recimo bolnik ali pa starš recimo, da je bolnik, pa otrok ali prijatelji, ki enostavno, vem, na svoji lastni koži kaj smo dali skozi, kako poteka in se lahko pogovarjaš dosti bolj sproščeno. Lahko greš bolj v podrobnosti, tako da, tudi to je nek tak vidik tega… Jaz se verjetno tudi svojo s svojo soprogo ne morem na ta način pogovarjati, sicer ona je dala skupaj z mano dosti tega skozi in brez nje mi verjetno ne bi uspelo in otrok in družine širše, ožje, širše. Tako da, ne vem, tukaj smo stopili spet ne neki, na neki drugi ravni a ne, zaupanja, pogovarjanja, ne vem, zapisovanja problematike in je spet, ne vem, se mi zdi spet bolj konkretno vse skupaj.«* (U06).

V poglobljene intervjuje so bili vključeni uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti, ki so kot pacienti preboleli različne oblike bolezni raka. S tega vidika je večina uporabnikov-pacientov svojo aktivnost in način delovanja v spletnih zdravstvenih skupnostih opisovala skozi potek različnih faz, ki se začne najprej z opazovanjem dinamike v skupini, začetkom sodelovanja, intenzivne faze, ki je običajno povezana s ključnimi postopki zdravljenja bolezni, in nato umirjene faze aktivnosti in delovanja v skupini, ki sovpada s pacientovim okrevanjem in premagovanjem bolezni. Ravno v tej zadnji fazi, kot jih je velik del uporabnikov-pacientov izpostavilo, z njihove strani nastopi težnja po t. i. ***»vračanju nazaj«*** ali ***dajanju in zagotavljanju socialne opore drugim uporabnikom-pacientom***, ki so v drugih fazah premagovanja in doživljanja bolezni. Takšno delovanje nima pozitivnim posledic le za druge uporabnike-paciente spletnih zdravstvenih skupnosti, ki takšno socialno oporo prejmejo, temveč je zelo pogosto uporabnike paciente, ki dajejo socialno oporo drugim, vodi v ***boljšo refleksijo in spoprijemanje z lastnim doživetim potekom bolezni*** in ***osebno zadovoljstvo***:

> *»Ne, v bistvu aktivnost je bila vedno enaka, um, na začetku je bila manjša, potem se je malo ojačala, potem ko sem, um, nekako imela stabilno stanje, sem se od skupine nekako bolj oddaljila, ampak vedno sem jo še nekako spremljala, um, potem pa na neki točki sem bolj pospešeno začela dajati neke odgovore, pojasnila, ko so prihajala nova dekleta. Um, tako da ja, nekako tako.«* (U05).

> *»Tako da, moji, moje osebno zadovoljstvo je to, da lahko nekomu pomagam s svojimi nasveti, se pravi da, jaz sem kar nekaj tega dal skozi in da lahko z neko pozitivno izkušnjo vidijo v meni, da se te bolezni da premagati no. Kljub temu, ne vem, če bi zdaj statistično gledali in, um, mojo diagnozo in tako dalje, bi že zdavnaj moral biti dejansko pokojni in ne več, pač, živeti no, dejansko.«* (U06).

4.4.3 Nevarnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in (zdravstveni) izidi uporabnikov-pacientov

Večina uporabnikov-pacientov je pod ključne pasti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti umestilo ***dvom v kvaliteto in kredibilnost informacij***, ***prevelik obseg informacij*** in ***širjenje informacij in zavajanja glede različnih (alternativnih) možnosti zdravljenja in zdravil***:

> *»…so pa bile določene, um, uporabnice, ki so pa zelo, recimo, delile alternativna zdravljenja. Jaz do tega sem itak skeptična, ampak na način a ne, »jaz jemljem to in to, to pomaga za to pa za to, pa ne kupiti v naši lekarni, jaz to uvažam ingro iz Anglije«. To je bilo tako zelo, zelo, zelo konkretno a ne in vem, da jaz enkrat, sem čisto tako, iz firbca, vprašala »ja kako pa potem to doziraš, kdo ti pa pove kaj naj bi bila doza?«, saj razumem, okej a ne, lahko da je to*

dobro za organizem, ampak, kako doziraš in pa kakšen je efekt na zdravila, ki jih pa dobiš s strani, recimo, konkretno Onkološkega inštituta a ne. In je bilo tako »ne, saj to ti piše, saj to sem se jaz podučila« in takrat sem jaz nehala sploh brati, če se je kdo razpisal o kakšnih alternativah a ne.« (U07).

Kot najbolj izpostavljene so takšnim nevarnostim, kot so poročali uporabniki-pacienti, ravno informacije, ki se jih lahko najde na splošno na spletu, med spletnimi zdravstvenimi skupnosti, pa so po mnenju uporabnikov-pacientov ***spletne podporne skupine in forumi, ki ne vključujejo moderatorja*** ali pa v primerih ko ***moderator nima strokovnega ozadja***. Zato je velik del uporabnikov-pacientov izpostavilo, da imajo moderatorji s svojim delovanjem pomembno vlogo pri zagotavljanju zmanjševanja negativnih vidikov uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti, ključno mesto pri tem pa imajo po njihovem mnenju tudi sami ***uporabniki, ki skrbijo za neformalno sankcioniranje širjenja ne kredibilnih informacij in zavajanj***:

»Um, ne, jaz mislim, saj so neki moderatorji, samo niso ravno verjetno čisto pri stvari a ne, zdaj ne vem koliko ažurno pač to gledajo, zdaj nekdo v bistvu, ki je, bom rekla, moderator pogovora, tudi ni mogoče čisto kompatibilen za neke konkretne odgovore recimo a ne.« (U02).

»Ne vem, če je tudi pri drugih, za druge ne morem reči, meni se je zdel forum bolj verodostojen, ravno zaradi tega, ker je bila neka strokovna podpora tam nekje zadaj, v smislu moderatorstva, aktivnega ali pasivnega, saj je vseeno a ne.« (U07).

»…je pa neka, neka etična pravila so pač, mislim, brez nekega, ne vem, brez nekih žaljivih zapisov in tako dalje. Se pravi, neka normalna komunikacija, tudi če je, mogoče so obdobja nekoga v življenju in zapiše kaj, kaj malo težjega ali pa bi rekel, se ga poskuša potem nekako umiriti in mu povedati, da obstaja še druga plat medalje in da se lahko, ne vem, na drugačen način ena zadeva reši.« (U06).

Kot odziv na soočanje z negativnimi platmi uporabe spleta in spletnih zdravstvenih skupnosti za informiranje in seznanjanje z boleznijo raka, predvsem v primerih, ko so tudi sami iskali informacije v zvezi z različnimi (alternativnimi) načini zdravljenja, je večina uporabnikov-pacientov izpostavila tri različne ***strategije preverjanja kredibilnosti spletnih informacij***: 1) ***načrtno izogibanje negativnim informacijam in nepreverjenim spletnim virom***, 2) ***ocenjevanje ustreznost in strokovnost avtorja vira informacij*** in 3) ***potrjevanje kredibilnosti in pravilnosti informacij pri drugih virih:***

»V času zdravljenja in tudi po zdravljenju. Jaz nisem nikoli na neke forume šel, nikoli nisem neke statistične podatke gledal, um, prebral sem si dejansko samo te priročnike, ali kako bi se temu reklo, to kar je, um, dosegljivo na hematološkem inštitutu in na onkologiji, se pravi ta pričanja bivših bolnic in bolnikov in moja filozofija je bila ta, da sem s soborci v sobi, kateri so bili pred menoj, pričeli s kemoterapijami, zdravljenji in tako dalje, črpal informacije od njih. Poslušal sem medicinske sestre in zdravnike in to je bilo to, dejansko. Tako da nisem sploh, um, interneta dejansko uporabljal, se spomnim na začetku so mi nosili, so mi sprintali, ne vem, zdaj bom karikiral, ta gospod v Ameriki je prebolel raka samo s tem, da je, ne vem, tri mesece pil korenčkov sok, razumete, članek a ne. Jaz sem rekel »lej, jaz ne verjamem temu popolnoma nič, jaz sem v dobrih rokah zdravnikov in sem prepričan, da me bodo pozdravili« in to je to.« (U06).

»Ko se pa nekdo, ki je seveda, ja, bolnik ali pa ima bolnika v družini a ne, prelevi v zdravilca, to pa meni ni, jaz to dosti hitro vidim, ljudje bi morali to dosti hitro prepoznati in eventuelno

tudi, če mislijo, da bi jim to pomagalo, se potem res na strokovni ravni tudi posvetovati a ne.« (U07).

V primerih ko jih pridobljene, tudi nasprotujoče si, informacije, ki jih pridobijo v okviru spletnih zdravstvenih skupnosti, zaradi nejasnosti o njihovi kvaliteti spravijo v ***čustveno stisko***, je kot so izpostavili skoraj vsi uporabniki-pacienti, ključno ***preverjanje informacij pri osebnih zdravnikih specialistih***, ob tem pa ***nimajo zadržkov, da bi razkrili, da so informacije prejeli na spletu ali v spletnih zdravstvenih skupnostih***. To pa jim je tudi omogočilo, da so od zdravnikov specialistov prejeli točne **informacije, nasvete in usmeritve**:

»Ja potem, še da se vrnem nazaj a ne, um, ja največ sem z mojo onkologinjo v stiku, um, mislim pa da je ona bolj odprta glede teh stvari, ker ve da se pač punce povezujemo v te skupine in, um, da pridobivamo informacije iz več virov in, um, sama mi je edino reka »glejte, priporočam vam, da si ogledate članke na naši spletni strani onkološkega in prebirate bolj v tej smeri, kar je bolj strokovno in znanstveno«, kar sem sicer že prej delala, ampak, um, tako ona mi je samo nek dober nasvet dala.« (U05).

4.4.4 Opolnomočenje uporabnikov-pacientov in uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti

Uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti so v intervjujih v veliki meri poročali o različnih vidikih lastnega delovanja, ki je ob doživljanju bolezni zajemalo oblikovanje različnih zmožnosti in veščin, ki so jih vodile do pozitivnih (zdravstvenih) izidov, tj. ***boljšega razumevanje poteka bolezni in zdravljenja, boljše iznajdljivosti pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev, boljšega soočanja z boleznijo, krepitve socialnih vezi in omrežja*** in ***zadovoljstva***. Med oblikovanimi zmožnostmi uporabnikov-pacientov ali t. i. *opolnomočenje* so bile izpostavljene ***preoblikovanje v aktivnega pacienta, ustrezno (zdravstveno) znanje, pripravljenost na preglede z zdravnikom, adherenca v odnosu z zdravnikom, samo odločnost in samostojnost.***

Kot ključen del preoblikovanje svojega delovanja v t. i. ***aktivnega pacienta*** so po poročanju velikega dela uporabnikov-pacientov imele ravno priložnosti uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti, saj so z ***dostopom do strokovnega znanja pacientov, dostopa do različnih zdravnikov in strokovnjakov,*** pridobitvijo dodatnih ***objektivnih in verodostojnih informacij, informacijske in emocionalne opore*** in možnostjo ***dajanja in zagotavljanja socialne opore drugim uporabnikom-pacientom*** omogočile uporabnikom-pacientom pridobitev različnih oblik informacij in opore, s tem pa preoblikovanje lastnega delovanja v aktivno vključenostjo v skrbi za zdravstvene težave, zdravje in upravljanje bolezni:

»Ključne prednosti so ravno to, da deliš izkušnjo kako si ti odreagiral na pač, nek del tega zdravljenja a ne. Um, s primerom, jemlješ zdravila, ki niso s filmskim ovojem, ni bolj ogabne stvari na svetu, ki jo daš v usta kot tisto a ne in še dolgo časa imaš okus v ustih, ki ga ne moreš sprati pa samo pogoltneš tableto. No, na forumu je ena napisala »zaviješ da v sredico kruha in pogoltneš«, super a ne, iz tega vidika, perfektno.« (U07).

Ustrezno (zdravstveno) znanje je po poročanju uporabnikov-pacientov povezano s priložnostmi spleta, predvsem pa možnostjo, da v okviru spletnih zdravstvenih skupnosti, iščejo in pridobijo različne oblike informacij. Ob tem pa je, kot so izpostavili skoraj vsi uporabniki-pacienti, potrebno imeti izoblikovano določeno stopnjo nenehnega dvoma o kvaliteti in kredibilnosti informacij, ki so deljenje na spletu in spletnih zdravstvenih skupnosti, pri čemer so ključne različne strategije preverjanja kredibilnosti informacij, tj. ***načrtno izogibanje negativnim informacijam in***

nepreverjenim spletnim virom, ***ovrednotenje ustreznosti in strokovnosti avtorja vira informacij*** in ***potrjevanje kredibilnosti in pravilnosti informacij pri drugih virih***:

> *»Če znaš izluščiti a ne, potem je super, ker imaš izbiro in veliko informacij, je pa treba izluščiti a ne, ker če greš gledati samo tisto kar je strokovni moderator napisal, je sicer super pa strokovno podkovano, potem pa zelo suvereno nekdo podaja neko alternativno verzijo a ne, ki. Jaz sem itak do tega skeptična, ampak ko postopoma a ne, tehnično razlaga še nekako vidiš, um, nek smisel v tem, ne bi se pa jaz sama v bistvu upala preizkušati nekaj, ki ni zdravstveno podprto, v smislu, da mi je to predpisal ali pa svetoval moj zdravnik.«* (U07).

> *»Um, mogoče se bolj, kako bi rekla, pridobila bolj v smislu, da sem se pač, ko sem brala kaj so vse ljudje pisali a ne, na temu forumu Onkologija oziroma se imenuje Kako živeti z rakom, da sem malo bolj začela jaz sama sebi zaupati pa da sem sama pri sebi ugotovila kaj meni paše in da ne poslušam toliko drugih, ki itak ti vsi nekaj svetujejo, ker so imeli vsi 100 idej in da sem mogoče ravno zaradi vsega kar so tam pisali, jaz videla "okej, zdaj je pa tega čisto preveč, bom jaz sama videla kaj meni ustreza", bolj tako, v tem smislu…«* (U02).

Z uporabo ***strategij preverjanja kredibilnosti informacij***, pridobljenih v okviru spleta in predvsem spletnih zdravstvenih skupnosti, ki so jih uporabniki-pacienti izpostavili kot ključni spletni vir njihovih informacij v zvezi z boleznijo, je močno povezana tudi ***adherenca v odnosu z zdravnikom***. Le-ta je namreč po mnenju skoraj vseh uporabnikov-pacientov pomembna pri naslavljanju lastnih zdravstvenih težav, prav tako pa je adherenco mogoče dosegati le z visoko stopnjo ***zaupanja in iskreno komunikacijo z zdravnikom***, ki predstavlja tudi ključni vir za ***potrjevanje kredibilnosti in pravilnosti pridobljenih spletnih informacij***:

> *»Ja, sem vprašala, sem vprašala zdravnico o konoplji konkretno, um, sem vprašala tudi za to in mi je čisto normalno svetovala, je rekla »lejte, vi vam ne moremo preprečiti« je rekla, »na svojo odgovornost lahko jemljete«, um, ampak jaz sem bolj spraševala po zdravljenju, ko pridem domov a ne. Pa je rekla »jaz vam svetujem, če boste nekaj, preverite in uporabite eno stvar« a ne, je rekla recimo »če boste nekaj za odpornost«, ali bo to konoplja ali bo to, ampak preverjena a ne, industrijska, ali kakšni vitamini ali nekaj je rekla… V bistvu pri odločanju mi je čisto moja vest pomagala pa tudi zdravnica a ne, pogovor tako, čisto realno. Nikdar se nisem odločila zato, ker je nekaj na internetu pisalo.«* (U01).

Za ***pripravljenost na preglede z zdravnikom***, ki je po mnenju uporabnikov-pacientov ključno za uspešno spopadanje z boleznijo in upravljanje z zdravstvenimi težavami, je pomembna možnost uporabnikov-pacientov po pridobivanju informacijske opore, ***dostopnost do strokovnega znanja pacientov, objektivnih in verodostojnih informacij***. Za le-te so ključni moderatorji zdravniki in spletne zdravstvene posvetovalnice:

> *»…v tistem obdobju, je bil en mlad zdravnik zelo aktiven, um, in so bile vse uporabnice oziroma kleptalke na forumu zelo hvaležne, je trajalo kakšen dan, da je odgovoril, ampak zelo konkretna vprašanja z vidika, recimo, rezultatov, um, tkiva a ne, kakšne sorte rak je bil in to za različne. Jaz sem potem gledala recimo tudi malo, um, ščitnice pa, um, trebušni, črevesni, ne vem kako so se že delili, ampak različni raki v telesu, je zelo konkretno recimo lahko odgovoril, ko so dobile, um, ko so dobili pacienti izvide in so potem tam neke črke in številke in nekaj in ne razumeš in je on tisto tolmačil na zelo v redu način, tako, razumljiv.«* (U07).

»Jaz v bistvu, ko sem bila odpuščena iz bolnice po operaciji, dve sem imela, ko so mi odstranili dojke, itak ti dajo en kup protibolečinskih tablet a ne, malo morje ti dajo. Ampak meni nič ni pomagalo, mislim, ne da mi ni, imela sem eno tako bolečino, ki je nisem znala opisati in mi nič ni pomagalo in potem sem šla … in ugotovila da bi pa meni najbolj pomagal Ibuprofen a ne. In sem v bistvu res potem, itak sem imela kontrolo pa sem to vprašala pa je rekel ja, da ne vidi razloga in mi je res, tisto mi je pomagalo pri tej bolečini, da a ne.« (U02).

Med uporabniki-pacienti so bili v veliki meri izraženi tudi elementi ***samo odločnosti in samostojnosti*** pri naslavljanju zdravstvenih težav, ki se nanaša na sposobnost po skrbi za samega sebe in lastnega odločanja, povezanega z različnimi vidiki skrbi za zdravje. Za takšno delovanje so bile po mnenju uporabnikov-pacientov ključne možnosti pridobivanja ***informacijske in emocionalne opore*** v okviru spletnih zdravstvenih skupnosti ob uveljavljanju strategij preverjanja kredibilnosti informacij, predvsem ***načrtno izogibanje negativnim informacijam in nepreverjenim spletnim virom.*** Uporabnica-pacienta je proces samo odločanja in samostojnosti opisala na primeru tako:

»… s podporo te Facebook skupine, sem se jaz sama dokončno odločila, jaz sem zdravo dojko tudi odstranila a ne, nimam genetske, um, obremenjenosti v družini, nimam, ampak sem se vseeno odločila, da to odstranim, zaradi tega ker mi je pač onkologinja rekla, da po procentih imam, ne vem, 40 procentov možnosti, da se v 10-ih letih ponovno pojavi in sem rekla, da ne greš čez to, ja. No, in ko sem jaz to potem prvič omenila, um, kirurgu, da to pa ne, da zdravih pa oni ne režejo, da če ni nekaj a ne. Pa potem začneš malo dvomiti, pa potem onkologinji, onkologinja je vseeno ženska pa mogoče to malo bolj razume pa, ko ima otroke, je rekla ja, samo če se bom, in potem smo se tako, ene dva meseca a ne, a bi ali ne bi, ali bi ali ne bi, in potem, ko sem jaz v skupini, če je katera to že dala skozi, če je katera to naredila, pa so mi dale »lej, če se ti odločiš, imaš vso pravico to zahtevati«. In potem sem bila jaz sama pri sebi »okej, če imam jaz to pravico, da to ni samo neka kaprica moja« in sem to potem tudi dosegla.« (U02).

4.4.5 Uporaba spletnih zdravstvenih skupnosti in dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev

V splošnem so uporabniki-pacienti dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev v Sloveniji, predvsem za onkološke paciente, ocenili kot izredno dobro, pri čemer so poudarili njeno kakovost in možnost hitrega poteka zdravljenja ob diagnozi:

Ne glede na to, da so uporabniki-pacienti v splošnem zadovoljni z dostopnostjo zdravstvene oskrbe in storitev, pa so izpostavili dve ključni pomanjkljivosti, ki so v manjši meri naslovljene in urejene v okviru zagotavljanja oskrbe in storitev za paciente z rakom. Ena od teh je manjša dostopnost za paciente, ki ne prihajajo iz Osrednjeslovenske regije:

»Zdaj, se mi zdi, da je res, s Prekmurja da smo zelo prikrajšani, v našem delu a ne. To je res in, um, s temi prevozi, dobro, zdaj veliko je bilo govora o ne kritju stroškov a ne pa tega, um, tako da zdaj ne vem kako je s tem, jaz še zaenkrat, pri meni vse štima, je pa naporno, ker je to tako daleč… jaz bi tudi rada, da bi bilo kdaj kaj drugje, da bi bil bolj dostopen a ne. Jaz bi šla na kakšna predavanja pa bi bila aktivna, ampak mi na kraj pameti ne pride, da bi se vozila v Ljubljano a ne, zaradi tega. To se mi pa zdi malo sporno, ker tudi Maribor je recimo velik, da bi lahko veliko stvari mogoče tudi tam, ampak verjetno ni ljudi, a ne.« (U01).

Velik del uporabnikov-pacientov je intervjujih poročalo, da čeprav imajo dober dostop do zdravnikov specialistov, zdravljenja in zdravil, je pogosto čutiti ***pomanjkanje dostopnosti do psihološke in***

emocionalne opore, tako tekom zdravljenja kot tudi po tem, ko je zdravljenje končano in nastopi potreba po rehabilitaciji pacienta:

> *»…mene je ena stvar, ki je me zelo zmotila je recimo, um, da pač ravno zaradi tega, ker imam raka dojke, najprej vsi seveda »joj grozno, imaš raka« po drugi strani pa »ah, saj je samo rak dojke«, ampak jaz sem doživljenjsko invalid ostala in tega v bistvu nihče ne vidi in ne upošteva recimo. Moja roka nikoli več ne bo normalna, ker sem brez bezgavk, um, to da so me dali čez noč v umetno meno, je tudi štala v bistvu a ne, in um, mogoče to v bistvu a ne, da dejansko potem, ko si enkrat zdrav imaš tiste kontrole ali si zdrav ali ne, ampak, koliko si pa fizično in psihično sposoben pa v bistvu potem malo tako pospravijo…. onkolog, ko te pozdravi, ti si za njega zdrav, v bistvu njega ne zanima kaj imaš ti pol a ne, ampak…za mene se pa ne konča.«* (U02).

Ključno vlogo pri naslavljanju tovrstnih pomanjkljivosti so za uporabnike-paciente, kot so poročali, igrale ravno spletne zdravstvene skupnosti, predvsem spletne podporne skupine in forumi, v okviru katerih je bilo mogoče s prejemanjem ***informacijske in emocionalne opore*** s strani drugih uporabnikov in pacientov mogoče premostiti pomanjkanje dostopnosti v sklopu uradnega zdravljenja:

> *»…smo se tako spodbujali pri kemoterapiji a ne. Um, recimo, ne vem, je zjutraj napisala »ne vem kako bom to zdržala« a ne, »najraje bi umrla, ker se tako grozno slabo počutim« in potem si malo razmislil kaj takemu človeku napisati a ne, v končni fazi si vedel kako se počuti, ker si se tudi ti tako prejšnjič počutil in si vedel, da se boš še ene parkrat a ne. Um, in je bilo tisto, tako »ja ne, veš kaj, lej, zdaj pač nič ne razmišljaj, ker jutri bo že malo blažje« a ne.«* (U07).

Poleg pridobivanja informacijske in emocionalne opore ter naslavljanja čustvenih stisk in strahu, pa je za spletne zdravstvene skupnosti velik del uporabnikov-pacientov izpostavil potencial ***dostopnosti do zdravnikov in strokovnjakov***. V spletnih zdravstvenih skupnostih, v katerih sodelujejo tudi moderatorji zdravniki (spletne zdravstvene posvetovalnice) ali pa moderatorji, ki so tudi različni strokovnjaki s področja onkologije (npr. predstavniki ali aktivni člani društev onkoloških pacientov), je za uporabnike-paciente omogočeno, da pridobijo informacije o ***doživljanju zdravljenj in njihovih stranskih učinkih, postopkih in potekih zdravljenj, objektivne in verodostojne informacije,*** predvsem pa ***nasvete in usmerjanje*** usposobljenih strokovnjakov, kar omogoča uporabnikom-pacientom ***boljše razumevanje poteka bolezni in zdravljenja*** in ***boljšo iznajdljivost pri iskanju zdravstvene oskrbe in storitev.***

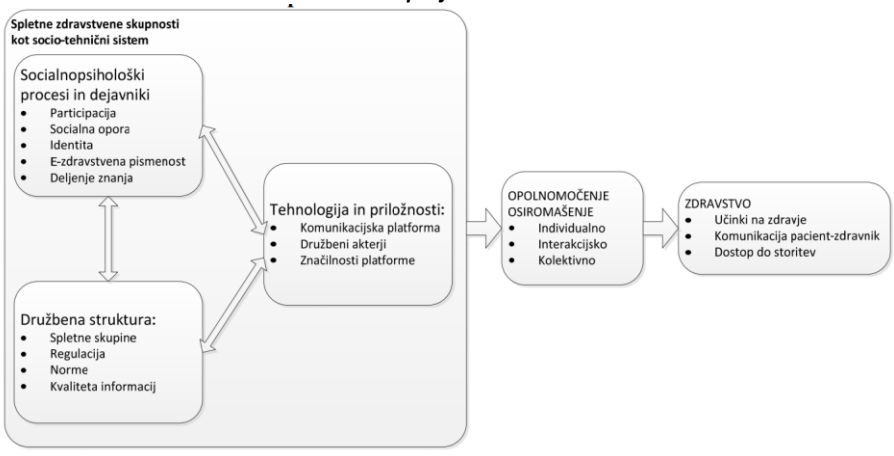
5. Zaključek

Namen kvalitativne raziskave je bil proučiti ključne spodbujevalne in zaviralne dejavnike uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti, ki imajo pomemben učinek na zdravstvene izide pacientov z rakom, komunikacijo in odnos med pacienti in zdravniki in na dostopnost do zdravstvene oskrbe za paciente z rakom. V raziskavo so bili vključeni štirje tipi respondentov, zdravniki specialisti s področja onkologije, pacienti, ki so preboleli raka, moderatorji (zdravniki) spletnih zdravstvenih skupnosti in uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti. Zanimalo nas je, ali prihaja do razlik in/ali podobnosti v pogledih, mnenju, izkušnjah in zaznavah o obstoječem stanju odnosa med pacienti z rakom in zdravniki specialisti s področja onkologije, o ključnih spodbujevalcih in zaviralcih uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti, njihov vpliv na različne vidike zdravstva in o procesih in dejavnikih, ki vodijo v oblikovanje različnih oblik opolnomočenja. Kot je bilo predstavljeno v uvodnem delu poročila je namen pridobljene izsledke raziskave uporabiti najprej za nagrajevanje in optimizacijo začetnega teoretskega modela projekta in operacionalizacijo merskih inštrumentov kvantitativnih raziskav iz sledečih delovnih sklopov projekta. Ob tem pa tudi na podlagi praktičnih implikacij izsledkov raziskave ponuditi smernice za različne akterje s področja zdravstva in upravljanja spletnih zdravstvenih skupnosti. Na drugi strani pa bo pričujoča raziskava ponudila tudi možnost pridobitve novega vpogleda v proučevan raziskovalni problem projekta in s tem omogočila oblikovanje teoretičnega okvira, ki bo služil kot dodatna interpretacija, kontekstualizacija in teoretizacija izsledkov kvantitativnih raziskav iz sledečih delovnih sklopov projekta. V zaključnem delu poročila se glede na zastavljen namen in cilje raziskave najprej osredotočimo na optimizacijo teoretskega modela raziskave projekta in implikacije rezultatov kvalitativne analize na nadaljnje kvantitativno raziskovanje v okviru projekta. Nato so predstavljene praktične implikacije raziskave in s tem smernice za različne akterje v zdravstvu in upravljavce spletnih zdravstvenih skupnosti. V zadnjem delu zaključnega poglavja poročila se osredotočimo na nekatere omejitve raziskave, ki nakazujejo tudi na možnosti nadgradnje za nadaljnje raziskovanje.

5.1 Optimizacija teoretskega modela raziskave projekta in Implikacije rezultatov kvalitativne analize za nadaljnje kvantitativno raziskovanje v okviru projekta

Na začetku projekta smo oblikovali splošen teoretski model (Slika 4), ki predstavlja povezanost med spletnimi zdravstvenimi skupnostmi kot socio-tehničnim sistemom, procesi opolnomočenja in različnimi vidiki zdravstva.

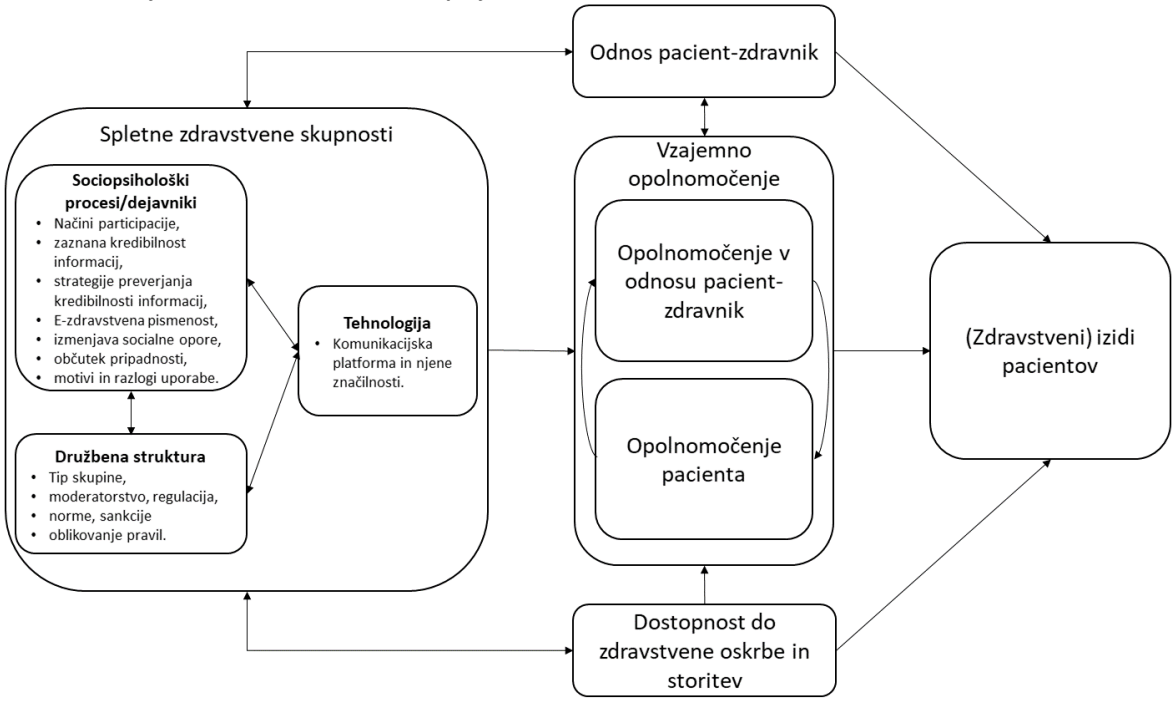
Slika 4: Začetni teoretski model raziskave projekta.



Glede na izsledke kvalitativne raziskave in pristop proučevanja opolnomočenja kot rezultata medsebojnega vpliva med učinki uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti in različnimi vidiki zdravstva smo oblikovali posodobljen teoretski model (Slika 5 in 6), ki lahko omogoči bolj podroben vpogled v raziskovano tematiko.

Posodobljen teoretski model smo razdelili v dva dela. Izhajajoč iz izsledkov kvalitativne raziskave smo najprej oblikovali model (Slika 5), v katerem so razvidne povezave in odnosi med posameznimi proučevanimi koncepti in procesi. V drugem delu pa so glede na izsledke raziskave podrobneje predstavljene dimenzije, razsežnosti in kategorije posameznih proučevanih procesov in konceptov (Slika 6).

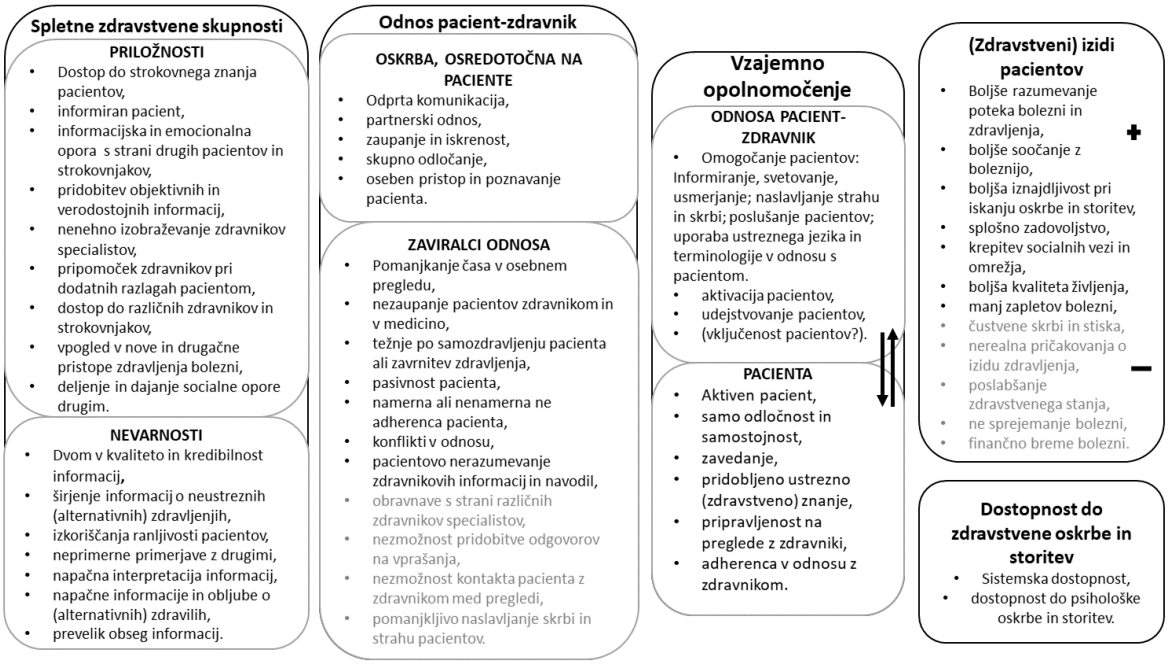
Slika 5: Posodobljen teoretski model raziskave projekta.



Kot je razvidno iz Slike 5 je v središče modela postavljeno vzajemno opolnomočenje, ki predstavlja medsebojno povezanost med opolnomočenjem v odnosu pacient-zdravnik in opolnomočenjem pacienta. Rezultati kvalitativne analize, ki se sicer naslanjajo na Palumbov (2017) model razumevanja opolnomočenja, so pokazali, da opolnomočenje pacienta presega tridimenzionalnost koncepta individualnega opolnomočenja, ki je opredeljen kot razvoj posameznikovega občutka nadzora, kompetenc, samoučinkovitosti, pomembnih za upravljanje z zdravstvenimi težavami (Anderson in Funnell, 2005; Zimmerman, 1995). Izhajajoč iz izsledkov raziskave je opolnomočen pacient aktiven pri svojem delovanju in naslavljanju zdravstvenih težav, je samostojen in samo odločen v povezavi s svojimi zdravstvenimi težavami in poseduje določeno stopnjo zavedanja pomembnosti lastnega delovanja pri premagovanju težav z zdravjem. Poleg tega se opolnomočen pacient osredotoča na pridobivanje ustreznega (zdravstvenega) znanja, ki je pomembno za reševanje zdravstvenih težav, skrbi za primerno pripravljenost na preglede z zdravnikom in sledi navodilom zdravnika (adherenca). Pri tem se odpira vprašanje, ali je adherenca pacienta v odnosu z zdravnikom res lahko t. i. dimenzija opolnomočenja ali je posledica oz. izid (vzajemnega) opolnomočenja pacientov. Poleg tega se odpira vprašanje, ali bi bilo bolj primerno adherenco pacientov umestiti pod (zdravstvene) izide pacientov in tako kot možen rezultat vzajemnega opolnomočenja (Nafradi in dr., 2017). Nadaljnje raziskave bi

morale zelo jasno razdelati, kakšen je odnos med konceptoma opolnomočenja in (ne) adherence ter na kakšen način (morda tudi nasprotujoč? (Andreson in Funell, 2010)) sta povezana.

Slika 6: Podrobnejši vpogled v dimenzije, razsežnosti in kategorije posameznih proučevanih procesov in konceptov glede na izsledke kvalitativne raziskave projekta.



Del vzajemnega opolnomočenja predstavlja tudi opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik, ki izhajajoč iz izsledkov raziskave vključuje procese pacientovega omogočanja, aktivacije, udejstvovanja in vključevanja (Slika 6). Tovrstni procesi so udejanjeni s strani zdravnikov, pri tem pa se je v okviru raziskave pokazalo, da različni respondenti zaznavajo obseg takšnih procesov v dejanskem odnosu pacient-zdravnik na različne načine. Na primer v intervjujih z uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti je bilo mogoče identificirati le njihovo zaznavo o zdravnikovem *informiranju, svetovanju in usmerjanju* kot del pacientovega omogočanja, medtem ko ostale kategorije pacientovega omogočanja niso bile naslovljene. Pacienti, ki so preboleli raka, v intervjujih niso poročali o izkušnjah in zaznavah njihovega *udejstvovanja* kot izboljševanja njihovih zmožnosti, da se zavejo svoje osrednje vloge pri naslavljanju zdravstvenih težav in jih pri tem spodbudijo, da aktivno sodelujejo v odnosu z zdravnikom in pri odločanju o pomembnih nadaljnjih korakih zdravljenja (Palumbo, 2017). Zdravniki specialisti pa so na drugi strani poročali o (skoraj) vseh procesih opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik. Iz rezultatov kvalitativne raziskave je mogoče tudi ugotoviti, da *vključenost pacientov* kot dimenzijo opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik ni bilo mogoče identificirati v podatkih raziskave. Vključenost pacientov po Palumbovi (2017) definiciji zajema prepoznavanje moči pacientov v odnosu pacient-zdravnik in potrebo po njihovi participaciji in vključenosti v različne faze procesa zagotavljanja zdravstvene oskrbe.

Čeprav je oskrba, osredotočena na paciente, po Palumbovem (2017) modelu del opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik, pa smo jo v posodobljenem teoretičnem modelu (glej Slika 6) umestili pod odnos pacient-zdravnik, saj zelo jasno nakazuje na posamezne elemente in značilnosti odnosa, ki se oblikuje med pacientom in zdravnikom. Takšna oblika odnosa se tudi v literaturi (Holmström in Röing, 2010; Palumbo, 2017; Pulvirenti in dr., 2014) opredeljuje kot idealni tip, ki omogoča razvoj opolnomočenja pacientov in vodi v njihove pozitivne zdravstvene izide. V raziskavi vse v modelu navedene dimenzije odnosa pacient-zdravnik (odprta komunikacija, partnerski odnos, zaupanje in iskrenost, skupno odločanje, oseben pristop in poznavanje pacienta) niso bile identificirane pri vseh

tipih respondentov. Na primer v intervjujih z zdravniki specialisti nismo identificirali dimenzije oseben pristop in poznavanje pacienta, medtem ko partnerstvo ni bilo identificirano v intervjujih z drugimi tipi respondentov v raziskavi. Prav tako so na primer uporabniki-pacienti spletnih zdravstvenih skupnosti poročali le o zaupanju in iskrenosti, moderatorji (zdravniki) pa poleg o tem še o odprti komunikaciji. Pacienti, ki so preboleli raka, pa so bili edini, ki so izpostavili oseben pristop in poznavanje pacienta. Glede na to je pri tem potrebno poudariti, da je v odnosu med pacienti in zdravniki morda najbolj ključno, da odnos pacient-zdravnik, ki je osredotočen na paciente, ni mogoče enodimenzionalno popisati, vendar so ob tem pomembne različne razsežnosti, ki lahko pomagajo prikazati različne ravni tega odnosa.

Rezultati kvalitativne analize so nas tudi vodili k identifikaciji številnih t. i. zaviralcev optimalnega razvoja odnosa med zdravniki in pacienti (Slika 6). Analiza je tudi pokazala, da prihaja do razlik med ovirami v odnosu pacient-zdravnik, ki so jih poročali zdravniki specialisti in moderatorji (zdravniki) na eni strani in ovirami, ki jih je bilo mogoče identificirati v podatkih pacientov, ki so preboleli raka, in uporabnikov-pacientov spletnih zdravstvenih skupnosti. To pomeni, da prihaja do različnih zaznav tega, kaj je videno kot ovira ali zaviralec odnosa med pacienti in zdravniki, kar nam lahko pomaga pri opredelitvi ključnih vidikov in razsežnosti funkcionalnega in disfunkcionalnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik. Pri tem se nakazuje pomembna ugotovitev, da funkcionalnost ali disfunkcionalnost opolnomočenja v odnosu oblikujeta oba akterja, tj. zdravniki in pacienti. Takšno razumevanje je sicer brez poudarkov na funkcionalnosti in disfunkcionalnosti, popisano v konceptu vzajemnega opolnomočenja. Identificirani zaviralci ali ovire v odnosu-pacient zdravnik tako lahko služijo kot razmislek o povezavi med koncepti vzajemnega opolnomočenja in (dis)funkcionalnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik.

Pomemben del modela predstavljajo tudi identificirane priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti (Slika 6), ki so se glede na rezultate raziskave izkazale kot pomemben vir informacij in različnih oblik socialne opore za uporabnike-paciente. Rezultati analize namreč nakazujejo, da spletne zdravstvene skupnosti predstavljajo pomembno dopolnilo in pripomoček za naslavljanje zdravstvenih težav in za premagovanje nekaterih pomanjkljivosti, s katerimi se pacienti soočajo v odnosu z zdravniki. Podobne izsledke so pokazale tudi predhodne študije (na primer Atanasova in dr., 2018). Identificirane priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti se lahko v nadaljnjih raziskavah uporabijo kot pomembni dejavniki, ki skupaj z razumevanjem spletnih zdravstvenih skupnosti kot socio-tehničnih sistemov, vplivajo na vzajemno opolnomočenje, odnos pacient-zdravnik, dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev in (zdravstvene) izide pacientov. Pri tem pa je potrebno razumevanje, da so tovrstni vplivi tudi recipročni in da se nekatere priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti oblikujejo tudi pod vplivom procesov iz različnih vidikov zdravstva.

V okviru razumevanja delovanja spletnih zdravstvenih skupnosti se je z raziskavo ugotovilo, da so za razumevanje vzajemnega opolnomočenja, odnosa pacient-zdravnik, dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev in (zdravstvene) izide pacientov (tistih, ki so tudi uporabniki spletnih zdravstvenih skupnosti) ključni sociopsihološki procesi, ki se odvijajo v spletnih zdravstvenih skupnostih, njihova struktura in tehnološke ter komunikacijske značilnosti platforme takšnih spletnih skupnosti (Slika 5). V okviru sociopsiholoških značilnosti smo (posredno in neposredno) glede na rezultate analize v raziskavi ugotovili, da so pomembno izpostavljeni naslednji: načini participacije, zaznana kredibilnost informacij, strategije preverjanja kredibilnosti informacij, e-zdravstvena pismenost, izmenjava socialne opore, občutek pripadnosti skupnosti in motivi in razlogi uporabe in sodelovanja v spletnih zdravstvenih skupnostih (Slika 5). Predvsem zaznana kredibilnost informacij in strategije preverjanja kredibilnosti informacij v spletnih zdravstvenih skupnosti (načrtno izogibanje negativnim

informacijam in nepreverjenim spletnim virom, ocenjevanje ustreznosti in strokovnosti avtorja vira informacij, potrjevanje kredibilnosti in pravilnosti informacij pri drugih virih, filtriranje iskalnih zadetkov) predstavljajo pomemben proces, ki je, kot smo ugotovili v raziskavi, lahko povezan s pacientovim (uporabnikovim) premagovanjem nekaterih nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti, boljšim delovanjem v odnosu z zdravnikom in pozitivnimi zdravstvenimi izidi. Poleg sociopsiholoških procesov pa se je glede na rezultate raziskave pokazale razlike med različnimi oblikami spletnih zdravstvenih skupnosti (spletne podporne skupine, zdravstvene posvetovalnice), ki posedujejo različne načine regulacije in moderiranja, sankcioniranja in oblikovanja pravil. Tovrstni strukturni vidiki spletnih zdravstvenih skupnosti imajo vpliv na razvoj priložnosti in nevarnosti za paciente, ob tem pa na razvoj vzajemnega opolnomočenja, odnos pacient-zdravnik, dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev in (zdravstvene) izide pacientov.

Rezultati kvalitativne analize so tudi pokazali, da dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev ni mogoče opredeliti na enoznačen in enodimenzionalen način (Slika 6). Čeprav je večina respondentov raziskave izpostavila splošno zadovoljstvo z dostopnostjo oskrbe in storitev za paciente z rakom, so se izpostavile nekatere pomanjkljivosti, ki jih (deloma) naslavljajo in rešujejo tudi spletne zdravstvene skupnosti. Ključno pri tem pa je razumevanje, da so nekatere ovire pri doseganju dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev sistemske narave (na primer pomanjkanje časa med pregledi z zdravniki, nezmožnost hitrega kontakta z zdravniki specialisti v času med pregledi, organizacija dela, urejenost prostorov, razmere v čakalnicah in ambulantah itd.), druge pa se (delno) kažejo kot posledice le-te. Ena izmed takšnih je zagotovo pomanjkljiva dostopnost do oskrbe psiholoških potreb pacientov, ki ni pomembna le tekom zdravljenja bolezni, temveč tudi po zaključenem zdravljenju in okrevanju. Velik del takšnih pomanjkljivosti dostopnosti za paciente, kot so poročali respondenti raziskave, omogočajo nasloviti in dopolniti prek uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti.

Ključen del modela predstavljajo tudi (zdravstveni) izidi pacientov. S pričujočo raziskavo smo prek analize intervjujev z različnimi tipi respondentov lahko popisali različne oblike izidov, ki jih pacienti lahko doživljajo z različnim delovanjem in vplivi različnih okoliščin in kontekstov. Ugotovili smo, da (zdravstveni) izidi pacientov niso le pozitivni, vendar imajo za paciente lahko tudi negativne vidike (Slika 6). To je še posebno pomembno pri razumevanju izidov vzajemnega opolnomočenja, saj se v literaturi pogosto posledice in rezultate opolnomočenja povezuje s pozitivnimi vidiki za paciente. S tega vidika je v prihodnjih (kvantitativnih) študijah pomembno preveriti izsledke te kvalitativne študije in raziskati, kateri procesi in dejavniki spletnih zdravstvenih skupnosti, odnosa pacient-zdravnik, vzajemnega opolnomočenja in dostopnosti pacientov do zdravstvene oskrbe in storitev vodijo paciente v pozitivne in katere v negativne izide.

Glede na predstavljene različne vidike posodobljenega teoretskega modela, ki temelji na izsledkih kvalitativne raziskave strnjeno predstavljamo **ključne implikacije rezultatov kvalitativne analize za nadaljnje kvantitativno raziskovanje (operacionalizacijo merskih inštrumentov) v okviru projekta:**

- ***Oblikovanje jasne opredelitve koncepta vzajemnega opolnomočenja***, njegovih dimenzij in tako merskega inštrumenta za merjenje procesa v določenem kontekstu. Ob tem je potrebna razjasnitev, kakšen je odnos in povezanost med konceptoma opolnomočenja in (ne) adherence (namerne in nenamerne) in ali lahko za opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik govorimo tudi v primerih, ko niso izpolnjeni vsi procesi od omogočanja, aktivacije, udejstvovanja in vključenosti pacientov.
- Vključitev merskega inštrumenta za merjenje ***namerne in nenamerne (ne) adherence pacientov***.

- ***Odnos pacient-zdravnik*** je potrebno nadgraditi z bolj celostnim razumevanjem posameznih dimenzij in značilnosti tega odnosa, saj delitev na paternalističen, partnerski in potrošniški tip odnosa celostno ne popiše različne oblike in ravni tega odnosa. Tako je bolje če je operacionalizacija in merjenje osredotočena na posamezno (identificirano) dimenzijo odnosa, tj. odprta komunikacija, partnerstvo, zaupanje in iskrenost, skupno odločanje, oseben pristop in poznavanje pacienta, saj bo tako omogočena večja pojasnjevalna moč modela.
- Zaviralci ali ovire v odnosu pacient-zdravnik lahko služijo v razmislek o nadgradnji opredelitve ***(dis)funkcionalnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik***, pri čemer je pomembno razumevanje, da k takšnemu opolnomočenju lahko s svojim delovanjem prispevajo tako pacienti kot zdravniki. Do sedaj je merski inštrument (dis)funckionalnega opolnomočenja v odnosu pacient-zdravnik vključeval le pacientovo (strateško ali komunikacijsko orientirano) delovanje (Petrič in dr., 2017b). Kot pa so pokazali izsledki raziskave lahko k razvoju ali funkcionalnega ali disfunkcionalnega opolnomočenja prispevajo s svojim (pozitivno ali negativno naravnanem) delovanjem tudi zdravniki. Ob tem pa je nujen razmislek ali je morda ***(dis)funkcionalno opolnomočenje v odnosu pacient-zdravnik pomemben del koncepta vzajemnega opolnomočenja***, v katerem (za zdaj) niso vključeni tudi negativni ali zaviralni učinki tega procesa.
- Identificirane priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti lahko v nadaljnjih (kvantitativnih) študijah predstavljajo pomembne dejavnike uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti (s strani uporabnikov in pacientov), ki lahko vodijo do različnih učinkov v vzajemnem opolnomočenju, odnosu pacient-zdravnik, dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev in (zdravstvenih) izidov pacientov. Kot dejavniki spletnih zdravstvenih skupnostih se identificirane priložnosti in nevarnosti takšnih spletnih skupin lahko poveže s sociopsihološkimi in strukturnimi procesi in dejavniki spletnih zdravstvenih skupnosti. Izhajajoč iz izsledkov kvalitativne raziskave se nakazuje, da bi bilo v prihodnjih študijah pomembno proučevati in meriti različne ***načine participacije uporabnikov, njihovo e-zdravstveno pismenost, izmenjavo različnih oblik socialne opore, občutek pripadnosti skupnosti in motive in razloge uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti***. Ravno slednje (tj. motivi in razlogi) nam lahko pomagajo razumeti vzorce participacije uporabnikov, saj so pogosto razlogi uporabe spletnih skupnosti povezani s tipom informacij, ki jih uporabniki iščejo, do kolikšne mere se vključijo v delovanje spletne skupnosti, v katerih skupinah iščejo informacije, oporo ali nove socialne vezi itd. (Welbourne in dr., 2013), kar pa pomembno vpliva tudi na razumevanje učinkov uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti na različne vidike zdravstva. Poleg omenjenih sociopsiholoških procesov in dejavnikov je za prihodnje študije pomembno proučiti ***zaznano kredibilnost informacij v spletnih zdravstvenih skupnostih in strategije preverjanja kredibilnosti informacij***. Rezultati raziskave so namreč pokazali, da je večji del t. i. nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti, kot jih zaznavajo respondenti, povezanih s kredibilnostjo, kvaliteto, pravilnostjo in zanesljivostjo informacij, ki se jih prejme in deli v takšnih spletnih skupinah (in tudi na splošno na spletu), prav tako pa uporabi za naslavljanje in reševanje zdravstvenih težav. Identificirane strategije preverjanja kredibilnosti informacij v tej kvalitativni raziskavi so lahko uporabljene kot nastavki za oblikovanje (kvantitativnih) merskih inštrumentov. Poleg sociopsiholoških procesov in dejavnikov spletnih zdravstvenih skupnosti je raziskava tudi pokazala, da je pomembno tudi razumevanje strukturnih značilnosti takšnih spletnih skupnosti. Ravno ***tip spletnih skupin (spletne podporne skupine, zdravstvene posvetovalnice), načini regulacije, sankcioniranja in oblikovanja pravil lahko skupaj z identificiranimi priložnostmi in nevarnostmi spletnih zdravstvenih skupnosti*** predstavljajo pomembne dejavnike, ki vodijo uporabnike-paciente v

določene načine delovanja, te pa vplivajo na razvoj vzajemnega opolnomočenja in načine delovanja v odnosu z zdravniki, s tem pa tudi na (zdravstvene) izide uporabnikov-pacientov.

- Za ***dostopnost do zdravstvene oskrbe in storitev*** je potrebno razumevanje, da koncept ni enoznačen in enodimenzionalen, temveč vključuje več razsežnosti (sistemske, psihološke, vprašanje kvalitete), ki jih je ob merjenju (četudi le z vidika zaznave respondentov) potrebno upoštevati. Glede na to da so se za premagovanje težav z dostopnostjo do zdravstvene oskrbe in storitev v raziskavi izkazali ravno nekateri vidiki spletnih zdravstvenih skupnosti, je morda v prihodnjem proučevanju smiselno širše izmeriti stališča in mnenja o uporabi spletnih zdravstvenih skupnosti in drugih novih informacijsko komunikacijskih tehnologij in rešitev (telemedicina, mobilne aplikacije ipd.) za naslavljanje in premostitev takšnih težav v zdravstvu.
- Identificirani ***(zdravstveni) izidi uporabnikov in pacientov*** lahko služijo kot nastavek za oblikovanje merskega inštrumenta, ki bi omogočal podrobneje proučiti učinke in posledice različnih oblik opolnomočenja (predvsem vzajemnega opolnomočenja). Ob tem je pomembno razumevanje, da opolnomočenje ne vodi nujno v pozitivne izide za uporabnike spletnih zdravstvenih skupnosti in paciente, temveč ima lahko tudi negativne posledice. Takšno proučevanje ne bi omogočilo le vpogled v to, kateri dejavniki in procesi spletnih zdravstvenih skupnosti, odnosa pacient-zdravnik in dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev vodijo različne (zdravstvene) izide za uporabnike-paciente, ampak tudi podal izsledek o tem, katere oblike opolnomočenja omogočajo posameznikom, da dosežejo pozitivne rezultate v povezavi s svojim zdravjem. Rezultati takšne nadaljnje kvantitativne študije so lahko dodatno interpretirani in kontekstualizirani s pomočjo izsledkov pričujoče kvalitativne raziskave projekta.
- Na podlagi izsledkov raziskave se je posredno nakazalo, da bi bilo v nadaljnjih kvantitativnih raziskavah morda smiselno vključiti tudi nekatere dodatne dejavnike (kontrolne spremenljivke), ki imajo lahko pomemben vpliv na odnose in povezave med uporabo spletnih zdravstvenih skupnosti in različnih vidikov zdravstva. Kot ključne bi izpostavili: ***uporabnikovo-pacientovo zdravstveno stanje in status, vrsta kronične bolezni, trajanje kronične bolezni*** (na primer v letih), ***faza ali stanje kronične bolezni*** (na primer zagon in začetek bolezni, akutno stanje bolezni, remisija) in ***faza (psihološkega in/ali življenjskega) soočanja z boleznijo*** (na primer aktivno zanikanje, prilagoditev, sekundarna prilagoditev, resignacija ipd. (Nastran Ule, 2003)). V raziskavi smo namreč opazili, da so imeli uporabniki-pacienti lahko glede na stanje in status bolezni drugačne poglede, zaznave, izkušnje in vzorce delovanja v spletnih zdravstvenih skupnostih, v odnosu s svojim zdravnikom in v skrbi za svoje zdravstvene težave in zdravje. Na primer uporabniki-pacienti, ki so (popolnoma) okrevali po bolezni in je pri njih minilo več časa od aktivnega zdravljenja bolezni, so bili bolj nagnjeni k boljšemu ocenjevanju odnosa z zdravnikom, so v večji meri spremenili aktivnost in pogostost uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti (manj v smeri aktivnega iskanja informacij in bolj v smeri t. i. »vračanja nazaj« in deljenja lastnih izkušenj in socialne opore drugim uporabnikom-pacientom) in so imeli bolj dodelane strategije preverjanja kredibilnosti informacij v spletnih zdravstvenih skupnosti in na splošno na spletu. Takšne vplive stanja kronične bolezni in faze soočanja z boleznijo so (deloma) potrdile tudi nekatere predhodne študije (Abdoli in dr., 2008; Dutta in Feng, 2007; Massimi in dr., 2014), ob tem pa bi bilo zanimivo proučiti, kako takšne razlike lahko (če sploh) vplivajo tudi na vzajemno opolnomočenje, odnos pacient-zdravnik, zaznavo dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev in (zdravstvene) izide pacientov.

5.2 Praktične implikacije izsledkov raziskave za različne akterje v zdravstvu in akterje na področju upravljanja s spletnimi zdravstvenimi skupnostmi

Izsledki kvalitativne raziskave imajo tudi nekatere pomembne praktične implikacije, ki jih v nadaljevanju delimo na tiste, ki so pomembne za različne akterje na področju zdravstva, in na tiste, ki so lahko v pomoč upravljavcem spletnih zdravstvenih skupnosti.

Praktične implikacije izsledkov raziskave in smernice za različne akterje v zdravstvu:

- Uporaba interneta in spletnih zdravstvenih skupnosti postajajo vedno bolj pomemben vir informacij in pridobivanja različnih oblik socialne opore za paciente z rakom. Čeprav pacienti brez zadržkov razkrivajo in se odprto pogovarjajo o prejetih spletnih informacijah z zdravniki specialisti, s področja onkologije, pa je ključno, da pridobijo jasne usmeritve in nasvete, kako in kje iskati informacije na spletu, kako preveriti njihovo kredibilnost in verodostojnost in kako jih uporabiti v času različnih obdobij zdravljenja in po njem. S tega vidika je pomembno, da že zdravniki specialisti sami naslovijo temo uporabe interneta in spletnih zdravstvenih skupnosti v odnosu s pacientom, vnaprej podajo pacientu jasne smernice o tem, kateri spletni viri so kredibilni, kvalitetni in verodostojni za dodatno informiranje pacientov, ob tem pa seveda upoštevati raven digitalne in e-zdravstvene pismenosti pacientov.
- E-zdravstvena pismenost in strategije preverjanja kredibilnosti spletnih informacij postajata ključni zmožnosti in veščini pacientov, ki jim pomagata iskati, oceniti, razumeti, interpretirati in uporabiti spletne z zdravjem povezane informacije. Iz tega vidika ni le dovolj, da so pacientom vnaprej podane informacije, ki so po mnenju stroke in institucij pomembne za njihovo zdravljenje in obvladovanje bolezni, temveč je tudi pomembno paciente opremiti z veščinami in kompetencami, ki jim lahko služijo v primeru samostojnega in dodatnega iskanja informacij na spletu. To pa ni pomembno le za paciente z rakom, temveč tudi za področja drugih (kroničnih) bolezni kot tudi splošno javnost. Oblikovanje in izvedba (preventivnih) delavnic, različnih oblik izobraževanj in promocije načinov kompetentnega in varnega delovanja na spletu, osredotočenega na informacije in vire povezane s temami zdravja, lahko predstavljajo ključen način krepitve veščin, kompetenc in zmožnosti posameznikov. Pri tem so lahko posebno učinkoviti programi socialno marketinških intervencij, ki so osredotočeni k promociji in spreminjanju vedenjskih vzorcev izbrane populacije, prav tako pa omogočajo merjenje in evalvacijo učinkov in uspešnosti interventnih programov.
- V raziskavi identificirani zaviralci ali ovire v odnosu pacient-zdravnik lahko različnim akterjem na področju zdravstva ponudijo vpogled v ključne pomanjkljivosti komunikacije in interakcije med pacienti in zdravniki specialisti. Ob tem je pomembno izpostaviti, da identificirane ovire v odnosu pacient-zdravnik odražajo izkušnje in mnenja tako pacientov kot tudi zdravnikov specialistov. Čeprav so nekatere ovire izpostavili tako pacienti kot tudi zdravniki specialisti (npr. pomanjkanje časa tekom osebnih pregledov), pa se v nekaterih pomanjkljivostih odražajo tudi nasprotujoče se izkušnje. To se je predvsem pokazalo pri vprašanju naslavljanja strahu, skrbi in psiholoških stisk pacientov. Zdravniki specialisti so sicer kot pomemben del pacientovega omogočanja naslovili to potrebo pacientov, pacientove izkušnje pa niso odrazile enake izkušnje, ki pa se niso navezovale le na čas zdravljenja bolezni, temveč tudi po njej. Za zadovoljitev takšnih potreb so pacienti tako pogosto uporabili spletne zdravstvene skupnosti. S tega vidika bi bilo smiselno tovrstne razlike in težave nasloviti na dva načina: 1) Oblikovanje bolj učinkovitega programa za psihološko podporo pacientov v času med in po zdravljenju pacientov in usmeritev v bolj celosten razvoj kompetenc podpornega načina

komuniciranja med zdravniki specialisti in pacienti, in 2) vključitev spletnih zdravstvenih skupnosti z ustrezno tehnološko in strokovno podporo kot del obstoječih možnosti ponujene oskrbe in storitev za paciente.

- Iz izsledkov raziskave je bilo mogoče ugotoviti, da pacienti in uporabniki-pacienti v okviru zdravljenja svoje bolezni in po njej najpogosteje iščejo informacije o doživljanju zdravljenj in njihovih stranskih učinkih, postopkih in potekih zdravljenj, informacije o alternativnih in komplementarnih načinih zdravljenja, socialno oporo, interpretacijo izvidov in informacije o pravnih in socialnih vidikih bolezni. Te (delno) naslavljajo v odnosu s svojimi zdravniki, pogosto pa se zanje obračajo tudi na spletne zdravstvene skupnosti. Identifikacija tem in vrste informacij, ki so za paciente pomembne tekom zdravljenja in obvladovanja bolezni, lahko služijo kot nastavek za oblikovanje interaktivnih informacijskih vsebin in materialov, ki bi v obliki vprašanje-odgovor, lahko s strokovno podporo naslovila ključna vprašanja pacientov. Smiselno bi bilo nasloviti vprašanja po posameznih vrstah raka, ključne postopke in klinične poti pacientov tekom zdravljenja, predstavitev in obrazložitev postopkov zdravljenja in terapij, tipičnih stranskih učinkov zdravljenj in izkušnje, nasveti in triki drugih pacientov ob soočanju z njimi, obstoječe in dostopna (uradna) zdravila, komplementarne in alternativne možnosti zdravljenja. Pri tem bi bilo koristno sodelovanje med medicinsko stroko in spletnimi zdravstvenimi skupnosti namenjenim pacientom z rakom.
- Glede na to da spletne zdravstvene skupnosti predstavljajo pomemben vir informacij in socialne opore pacientov z rakom, ki mu uporabniki-pacienti v splošnem zaupajo, in da digitalna tehnologija ponuja nekatere pomembne priložnosti, ki zmorejo premagovati tudi nekatere izmed (sistemskih) omejitev odnosa pacient-zdravnik in dostopnosti do zdravstvene oskrbe in storitev, je v prihodnje nujen razmislek o vključitvi tovrstnih tehnoloških rešitev v obstoječe načine delovanja v zdravstvu. Na primer vpeljava orodij telemedicine, razvoj aplikacij za oddaljeno sledenje stranskih učinkov zdravljenj ali pa fizičnih znakov pacientov med pregledi, aplikacije za hiter posvet z osebnim zdravnikom specialistom itd. Nekatere izmed omenjenih storitev bi lahko podprle in ponudile tudi (tehnološko naprednejše) spletne zdravstvene skupnosti, ki bi skupaj s takšnimi storitvami na enem mestu lahko omogočile pacientom tudi dostop do spletnih podpornih skupin in posvetovalnic iz drugih področij zdravja. Ob tem je seveda ključen razmislek o etičnih vidikih in omejitvah takšnih tehnoloških rešitev za različne ravni zdravstva in njegovih storitev.

Praktične implikacije izsledkov raziskave in smernice za upravljavce spletnih zdravstvenih skupnosti:

- Spletne zdravstvene skupnosti so se izkazale kot pomembno dopolnilo pri naslavljanju pacientovih nezadovoljenih potreb v odnosu z zdravnikom in v okviru zdravstvene oskrbe in storitev. Iz tega vidika imajo spletne zdravstvene skupnosti ne le moč, da informirajo, usmerjajo in naslavljajo potrebe pacientov, temveč tudi veliko odgovornost, da so ponujene vsebine in informacije dostopne, razumljive, interaktivne, prijazne različnim tipom uporabnikom in usmerjene h kredibilnosti in verodostojnosti. S tega vidika je pomembno, da spletne zdravstvene skupnosti skrbijo za domišljeno upravljanje s spletnimi prostori, ki naslavljajo teme zdravja, posebno pa teme dolgotrajnih in kroničnih bolezni kot je tudi bolezen raka. Ker spletne zdravstvene skupnosti omogočajo na eni strani pridobitev informacij in socialne opore, ki izhajajo iz dveh ključnih virov, tj. drugih uporabnikov-pacientov in moderatorjev (zdravnikov), je pomembno, da se za uporabnike ohrani dostop do obeh oblik virov. Na eni strani je ključno strokovno znanje in izkušnje drugih uporabnikov-pacientov, na drugi strani pa mora biti omogočeno pridobivanje objektivnih in strokovnih

informacij s strani kredibilnih in profesionalnih predstavnikov stroke (tj. zdravnikov, zdravnikov specialistov, medicinskih sester, predstavnikov društev, itd.).

- Moderatorji (zdravniki) so ključnega pomena pri naslavljanju predvsem informacijskih potreb uporabnikov-pacientov, iz česar sledi, da so zadovoljstvo in načini delovanja uporabnikov-pacientov tako v spletnih zdravstveni skupnosti kot tudi v odnosu z zdravnikom odvisni od njihovega načina komunikacije in interakcije z njimi. Glede na to bi se bilo za upravljavce spletnih zdravstvenih skupnosti pomembno posvetiti razvoju smernic delovanja moderatorjev (zdravnikov) v spletnih zdravstvenih skupnosti. Prav tako bi bilo potrebno pozornost usmeriti v krepljenje veščin, kompetenc in znanja moderatorjev (zdravnikov) osredotočenih na vzpostavljanje učinkovite komunikacije in interakcije z uporabniki-pacienti.
- Glede na to da spletne zdravstvene skupnosti predstavljajo bogat vir informacij za uporabnike-paciente, ki pa so razpršene v različnih skupinah in komunikacijskih prostorih takšnih spletnih skupnosti, bi bilo za boljše upravljanje z vsebino spletnih zdravstvenih skupnosti dobro oblikovati sekcijo pogosto zastavljenih vprašanj in odgovorov, razdeljene na posamezne teme in tipe bolezni. Tako bi se v spletnih zdravstveni skupnosti preprečilo ponavljanje zastavljenih vprašanj, uporabnikom pacientom pa bi se ponudilo informacije in vsebine zbrane na enem mestu. Takšna zbrana vprašanja in odgovori pa ne bi smeli navezovati le na strokovne in ekspertno podkovane teme, temveč bi bilo pomembno, da vključujejo tudi izkušnje pacientov, uporabne načine, trike in nasvete ob soočanju z različnimi vidiki bolezni.
- V raziskavi identificirane priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti lahko upravljavcem takšnih spletnih skupnosti služijo kot pomembna usmeritev pri odpravljanju določenih ovir, s katerimi se soočajo uporabniki-pacienti in moderatorji (zdravniki), ali pa za boljše izkoriščanje pozitivnih vidikov takšnih spletnih skupnosti. Med ovirami je pogosto izpostavljena ravno problematika kredibilnosti in verodostojnosti informacij. Za upravljavce spletnih zdravstvenih skupnosti bi bilo tako pomembno vložiti sredstva in dejavnosti v oblikovanje bolj učinkovitega informacijsko tehničnega sistema odpravljanja ne kredibilnih vsebin (v spletnih prostorih, kjer je seveda to smiselno), prav tako pa z vidika moderatorstva poskrbeti, da so vsebine in informacije primerno regulirane in ustrezno sankcionirane, za kar je ključnega pomena vlaganje v razvoj in podporo ustreznega strokovnega kadra.

5.3 Omejitve raziskave

Raziskava ima nekatere omejitve, ki bi jih bilo potrebno upoštevati ob razumevanju rezultatov in njihovih implikacij. Prvič, kvalitativna raziskava je bila izvedena na majhnem vzorcu, kar omejuje posploševanje ugotovitev. Čeprav je bila v študiji dosežena saturacija podatkov in saturacija kodiranja, pa bi bilo za bolj trdne zaključke potreben večji vzorec respondentov, ki bi vključeval udeležence z bolj raznolikim ozadjem (iz različnih regij, bolj raznolikim starostnim in socialno-ekonomskim ter izobrazbenim ozadjem itd.). Prav tako bi bilo za validacijo rezultatov potrebno izvesti kvantitativno raziskavo, kar je tudi predvideno v okviru raziskovalnega projekta. Ena izmed ključnih omejitev raziskave je tudi način vzorčenja. Priložnostno vzorčenje in vzorčenje na način samo izbire namreč pogosto vodijo v respondente, ki so aktivni pri svojem delovanju in imajo običajno višjo stopnjo motivacije in interesa po delovanju v smeri doseganja pozitivnih učinkov za različne vidika zdravstva, med drugim tudi za osebno zdravje, če imamo pri tem v mislih paciente, ki so preboleli raka in uporabnike spletnih zdravstvenih skupnosti. Prav tako je bil velik del respondentov v raziskavo vključenih s pomočjo rekrutacije različnih društev onkoloških pacientov v

Sloveniji, kar pomeni, da so respondenti ne le dejavni na ravni doseganja osebnih zdravstvenih ciljev, vendar po vsej verjetnosti posedujejo višjo stopnjo zavedanja različnih vidikov delovanja pa tudi problematike pacientov z rakom v Sloveniji, imajo višjo raven digitalne in zdravstvene pismenosti. V intervjujih smo v večini primerov prosili respondente, da predstavijo izkušnje, vpoglede in lastne uvide o preteklih dogodkih in lastnem delovanju, kar je lahko v podatke vneslo določeno stopnjo pristranskosti, saj so respondenti tako lahko poročali o bolj pomembnih in izstopajočih izkušnjah. Prav tako se določene pristranskosti v raziskavi pojavljajo zaradi vključitve zdravnikov specialistov le z Onkološkega inštituta v Ljubljani, kot tudi zaradi vključitve pacientov, ki so raka preboleli, med temi pa so prav tako izstopali pacienti z najpogostejšimi oblikami raka v Sloveniji. Takšna odločitev je temeljila predvsem na etičnih zadržkih, saj bi vključitev pacientov, ki so še v postopkih intenzivnega zdravljenja, odprla možnost, da jim z intervjuji in naravo raziskave vnesemo dodaten psihološki stres in emocionalno stisko.

6. Literatura

Abdoli, S., Ashktorab, T., Ahmadi, F., Parvizi, S. in Dunning, T. (2008). The empowerment process in people with diabetes: an Iranian perspective. *International Nursing Review, 55*(4), 447-453.

Anderson, R. M. in Funnell, M. M. (2005). Patient empowerment: Reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling, 57*(2), 153-157.

Anderson, R. M. in Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient education and counseling*, *79*(3), 277–282.

Atanasova, S., Kamin, T. in Petrič, G. (2018). The benefits and challenges of online professional-patient interaction: Comparing views between users and health professional moderators in an online health community. *Computers in Human Behavior*, *83*, 106-118.

Atanasova, S. in Petrič, G. (2019). Collective Empowerment in Online Health Communities: Scale Development and Empirical Validation. *Journal of medical Internet research*, *21*(11), e14392.

Bartlett, Y. K. in Coulson, N. S. (2011). An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Education and Counseling, 83*(1), 113-119.

Boyatzis, R. E. (1998). Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development. Thousand Oaks, CA: Sage.

Brady, E., Segar, J., in Sanders, C. (2017). Accessing support and empowerment online: The experiences of individuals with diabetes. *Health Expectations, 20*(5), 1088-1095.

Braun, V. in Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.

Braun, V. in Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Los Angeles [etc.]: Sage.

Creswell, J. W. (2013). Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches. London: SAGE.

Dutta, M. J. in Feng, H. (2007). Health orientation and disease state as predictors of online health support group use. *Health Communication*, *22*(2), 181-189.

Eurobarometer. (2014). *European citizens' digital health literacy*. Dostopno prek http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/flash/fl_404_en.pdf (14. april 2020).

Fereday, J. in Muir-Cochrane, E. (2006). Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *International journal of qualitative methods, 5*(1), 80-92.

Holmström, I. in Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient education and counseling*, *79*(2), 167-172.

Johnston, A. C., Worrell, J. L., Di Gangi, P. M. in Wasko, M. (2013). Online health communities: An assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. *Information Technology & People, 26*(2), 213-235.

Lovatt, M., Bath, P. A. in Ellis, J. (2017). Development of trust in an online breast cancer forum: A qualitative study. *Journal of Medical Internet Research, 19*(5), e175.

Massimi, M., Bender, J. L., Witteman, H. O. in Ahmed, O. H. (2014). Life transitions and online health communities: reflecting on adoption, use, and disengagement. Prispevek na 17th ACM conference on Computer supported cooperative work & social computing, Maryland, Baltimore, ZDA, 15. do 19. februar. (str. 1491-1501).

McCaughan, E., Parahoo, K., Hueter, I., Northouse, L. in Bradbury, I. (2017). Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).

Mo, P. K. H. in Coulson, N. S. (2012). Developing a model for online support group use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. *Psychology & Health, 27*(4), 445-459.

MOSS. (2020). Merjenje obiskanosti spletnih strani. Dostopno prek http://www.moss-soz.si/si (16. april 2020).

Náfrádi L., Nakamoto K., Schulz P. J. (2017). Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS ONE*, *12*(10), e0186458.

NIJZ. (2017). Nenalezljive bolezni in stanja: Bolezni. Dostopno prek http://www.nijz.si/sl/podrocjadela/nenalezljive-bolezni-in-stanja/bolezni (16. april 2020).

Palumbo, R. (2017). The bright side and the dark side of patient empowerment: Co-creation and co-destruction of value in the healthcare environment. Cham, Švica: SpringerBriefs in Public Health.

Petrič, G., Atanasova, S. in Kamin, T. (2017a). Ill literates or illiterates? Investigating the eHealth literacy of users of online health communities. *Journal of Medical Internet Research, 19*(10), e331.

Petrič, G., Atanasova, S. in Kamin, T. (2017b). Impact of social processes in online health communities on patient empowerment in relationship with the physician: Emergence of functional and dysfunctional empowerment. *Journal of Medical Internet Research, 19*(3), e74.

Petrič, G., Rogelj, A., Petrovčič, A. in Dremelj, P. (2015). Opolnomočenje v spletnih podpornih skupinah za ljudi s težavami v duševnem zdravju: vloga podpornega komuniciranja in motivov za uporabo. *Teorija in praksa, 52*(5), 865-885.

Petrovčič, A. in Petrič, G. (2014a). Dejavniki kolektivnega psihološkega opolnomočenja aktivnih uporabnikov spletne zdravstvene skupnosti Med.Over.Net. *Slovenian Journal of Public Health, 53*(2), 133-143.

Pulvirenti, M., McMillan, J. in Lawn, S. (2014). Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expectations*, *17*(3), 303-310.

Schulz, P. J. in Nakamoto, K. (2011). *"Bad" literacy, the Internet, and the limits of patient empowerment*. Prispevek na AAAI Spring Symposium on Artificial Intelligence & Health Communication, Standford, Kalifornija, ZDA, 21. do 23. marec.

Sillence, E. (2013). Giving and receiving peer advice in an online breast cancer support group. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, *16*(6), 480-485.

Sillence, E. in Bussey, L. (2017). Changing hospitals, choosing chemotherapy and deciding you've made the right choice: Understanding the role of online support groups in different health decision-making activities. *Patient education and counseling*, *100*(5), 994-999.

Speer, P. W. (2000). Intrapersonal and interactional empowerment: Implications for theory. *Journal of Community Psychology, 28*(1), 51-61.

SURS (2017). Namen uporabe interneta pri rednih uporabnikih interneta, po starostnih razredih in spolu, Slovenija, letno. Dostopno prek http://pxweb.stat.si/pxweb/Dialog/varval.asp?ma =2974205S&ti=&path=../Database/Ekonomsko/23_29_informacijska_druzba/11_IKT_posamezniki/04_29742_uporaba_inter/&lang=2 (15. marec 2020).

Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry*, *16*(10), 837-851.

Nastran Ule, M. (2003). Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Ljubljana: Aristej.

van Eenbergen, M. C., van de Poll-Franse, L. V., Heine, P. in Mols, F. (2017). The impact of participation in online cancer communities on patient reported outcomes: systematic review. *JMIR cancer*, *3*(2), e15.

van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R. in van de Laar, M. A. F. J. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 18*(3), 405-417.

van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R. in van de Laar, M. A. F. J. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling, 74*(1), 61-69.

Visser, L. M., Bleijenbergh, I. L., Benschop, Y. W. M., Van Riel, A. C. R. in Bloem, B. R. (2016). Do online communities change power processes in healthcare? Using case studies to examine the use of online health communities by patients with Parkinson's disease. *BMJ Open, 6*(11), 1-6.

Welbourne, J. L., Blanchard, A. L. in Wadsworth, M. B. (2013). Motivations in virtual health communities and their relationship to community, connectedness and stress. *Computers in Human Behavior*, *29*(1), 129-139.

Zadnik, V., Primic Žakelj, M., Lokar, K., Jarm, K., Ivanuš, U., in Žagar, T. (2017). Cancer burden in Slovenia with the time trends analysis, *Radiology and Oncology*, *51*(1), 47-55.

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology, 23*(5), 581-599.

7. Priloga

7.1 Priloga 1: Informirano soglasje o sodelovanje v raziskavi

Center za metodologijo in informatiko
ARRS Projekt Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo, J5-9336
Vodja projekta: dr. Gregor Petrič
gregor.petric@fdv.uni-lj.si
+386 1 5805 361

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za družbene vede

Kardeljeva ploščad 5
1000 Ljubljana, Slovenija
www.fdv.uni-lj.si

INFORMACIJE O RAZISKAVI: Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo

Vabljeni ste k sodelovanju v raziskavi *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo*, ki jo financira Agencija za raziskovalno dejavnost Slovenije in izvaja raziskovalka dr. Sara Atanasova. Raziskava poteka v okviru Fakultete za družbene vede, Univerze v Ljubljani, pod vodstvom red. prof. dr. Gregorja Petriča, in v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana.

Namen raziskave je pridobiti boljši vpogled v učinke uporabe spletnih zdravstvenih skupnosti na različne vidike zdravstva. Z vami želimo opraviti poglobljen intervju, ki bo trajal približno od 1 ure do 1 ure in 30 minut. Za udeležbo v raziskavi boste prejeli darilno kartico v vrednosti 15€.

Vaše sodelovanje v raziskavi je v celoti prostovoljno, lahko zavrnete odgovore na določena vprašanja ali pa sodelovanje kadarkoli prekinete brez posledic ter zahtevate uničenje zbranih osebnih podatkov.

Skladno s priznanimi etičnimi standardi znanstvenega raziskovanja in s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR) bomo izvedli ukrepe za varstvo vaših osebnih podatkov v postopkih zbiranja in uporabe v izobraževalne in znanstveno raziskovalne namene: Zapisi vaših izkušenj in spremljajoči demografski podatki (npr. starost in spol) bodo shranjeni pod slučajno raziskovalno šifro ali naključnim izmišljenim imenom (psevdonimizacija). Javno bodo objavljeni in dostopni le skupinski rezultati. Če bo to zahtevala raziskava in bodo uporabljeni citati sodelujočih v raziskavi, se bo vaše ime nadomestilo z izmišljenim imenom. S tehničnimi in organizacijskimi načini bomo poskrbeli da vaša identiteta ne bo razkrita. Popolnoma anonimizirana baza podatkov bo lahko v okviru raziskave predana v arhiv in javno objavljena.

Udeležba v raziskavi ne prinaša posebnih tveganj. Zaradi dolžine intervjuja boste morda tekom izvedbe občutili utrujenost, kar pa lahko blažimo z odmori, če bi bili ti za vas potrebni.

Sodelovanje v raziskavi ne prinaša posebnih koristi z izjemo znanja in izkušenj, ki jih boste pridobili v okviru sodelovanja.

V primeru da pride do iznosa podatkov v tretje države (izven EU) boste kot udeleženec te raziskave o tem ustrezno seznanjeni. je potrebno o tem seznaniti udeležence raziskave.

V primeru morebitnih dodatnih vprašanj se lahko obrnete na: dr. Gregor Petrič, Center za metodologijo in informatiko, Fakulteta za družbene vede, Kardeljeva pl. 5, 1000 Ljubljana, gregor.petric@fdv.uni-lj.si, 01/5805 361.

SOGLASJE ZA SODELOVANJE V RAZISKAVI IN UPORABO PRIDOBLJENIH INFORMACIJ

Spodaj podpisan/a potrjujem, da bom sodeloval/a v opisani raziskavi *Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo* in sicer v poglobljenem intervjuju, ki se bo za namen raziskave snemal z audio napravo.

DA / NE

Razumem, da je moje sodelovanje v raziskavi v celoti prostovoljno, lahko zavrnem odgovore na določena vprašanja ali pa sodelovanje kadarkoli prekinem brez posledic ter zahtevam uničenje zbranih osebnih podatkov.

DA / NE

Strinjam se, da so anonimizirani podatki pridobljeni v raziskavi uporabljeni za namene te raziskave (npr. priprava poročila za naročnika, objava v znanstvenih publikacijah).

DA / NE

Strinjam se, da so zbrani podatki v anonimizirani obliki hranjeni v javno dostopnem arhivu (npr. Arhiv družboslovnih podatkov) vsaj 10 let.

DA / NE

Razumem, da lahko drugi uporabniki zbrane in hranjene anonimizirane podatke ponovno uporabijo v izobraževalne in znanstveno raziskovalne namene in rezultate analiz objavijo v svojih poročilih.

DA / NE

Imel/a sem priložnost za postavitev vprašanj v zvezi z raziskavo in sem nanje dobil/a zadovoljive odgovore.

DA / NE

Ime, priimek in podpis udeleženca	Datum
Dr. Sara Atanasova	
Ime, priimek in podpis izvajalca raziskave	Datum
Dr. Gregor Petrič	
Ime, priimek in podpis vodilnega raziskovalca	Datum

Soglasje za izvedbo raziskavo je dne 30.5.2019 odobrila Komisija za etiko v raziskovanju Fakultete za družbene vede, Univerze v Ljubljani (801-2019-017/JG).

7.2 Priloga 2: Demografska vprašalnika

Demografski vprašalnik

Datum pogovora (izpolni raziskovalec):

Psevdonim sogovornika/-ce (izpolni raziskovalec):

1) Katerega leta ste rojeni: _____

2) Spol: M Ž

3) V kateri regiji prebivate?
1. Pomurska regija
2. Podravska regija
3. Koroška regija
4. Savinjska regija
5. Zasavska regija
6. Spodnjeposavska regija
7. Jugovzhodna Slovenija
8. Osrednjeslovenska regija
9. Gorenjska regija
10. Notranjsko - kraška regija
11. Goriška regija
12. Obalno - kraška regija

4) Katera je vaša najvišja dosežena izobrazba?
1. osnovna šola ali manj
2. 2-, 2,5- ali 3-letna poklicna šola
3. štiriletna ali petletna srednja šola
4. dvoletna višja šola
5. visoka strokovna šola, univerzitetna izobrazba
6. specializacija, magisterij, doktorat

5) Ali ste… (obkrožite, kar velja za vas)
1. zaposlen/-a ali samozaposlen/-a
2. brezposeln/-a
3. osnovnošolec/-lka, dijak/-inja, ali študent/-ka
4. upokojenec/-ka
5. gospodinja ali pomagajoči družinski član
6. kaj drugega? (prosimo, vpišite, kaj) _____

6) Kakšen je vaš zakonski stan?
1. poročen/-a
2. živim z izvenzakonskim partnerjem/-ko
3. imam trajnega/-o partnerja/-ko, s katerim/-o pa ne živim skupaj
4. samski/-a, nikoli poročen/-a
5. samski/-a, ločen/-a
6. samski/-a, ovdovel/-a
7. ne želim odgovoriti

Demografski vprašalnik

Datum pogovora (izpolni raziskovalec):

Psevdonim sogovornika/-ce (izpolni raziskovalec):

1) Katerega leta ste rojeni: _____

2) Spol: M Ž

3) Katera je vaša najvišja dosežena izobrazba?

1. osnovna šola ali manj
2. 2-, 2,5- ali 3-letna poklicna šola
3. štiriletna ali petletna srednja šola
4. dvoletna višja šola
5. visoka strokovna šola, univerzitetna izobrazba
6. specializacija, magisterij, doktorat (prosimo, navedite področje specializacije): _____

4) Ali ste… (obkrožite, kar velja za vas)

1. zaposlen/-a ali samozaposlen/-a
2. brezposeln/-a
3. osnovnošolec/-lka, dijak/-inja, ali študent/-ka
4. upokojenec/-ka
5. gospodinja ali pomagajoči družinski član
6. kaj drugega? (prosimo, vpišite, kaj) _____

5) Prosimo, navedite kraj vaše zaposlitve? _____

7.3 Priloga 3: Potrdilo o prejemu nagrade za sodelovanje v raziskavi

Center za metodologijo in informatiko
ARRS Projekt Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo, J5-9356

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za družbene vede

Kardeljeva ploščad 5
1000 Ljubljana, Slovenija
www.fdv.uni-lj.si

POTRDILO O PREJEMU NAGRADE ZA SODELOVANJE V RAZISKAVI

Najprej se vam najlepše zahvaljujemo za sodelovanje v raziskavi projekta Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo, ki ga financira Agencija za raziskovalno dejavnost Slovenije. Raziskava poteka v okviru Fakultete za družbene vede, Univerze v Ljubljani, pod vodstvom dr. Gregorja Petriča, in v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana. Raziskava se izvaja od septembra 2019 do maja 2020. Z izpolnitvijo spodnjega obrazca potrjujete prejem Mercatorjeve darilne kartice v vrednosti 15€, ki vam je podeljena kot nagrada za sodelovanje v osebnem intervjuju v okviru raziskave. Skladno s priznanimi etičnimi standardi znanstvenega raziskovanja in s Splošno uredbo EU o varstvu podatkov (GDPR) bomo izvedli ukrepe za varstvo vaših osebnih podatkov. Uporabljeni bodo izključno za evidenco izvedbe raziskave.

Ime in priimek: _____

Naslov stalnega ali začasnega prebivališča:

ulica/kraj, hišna številka: _____

poštna številka, pošta: _____

Prosimo, navedite enega izmed spodnjih podatkov:

davčna številka: _____ ali

EMŠO: _____ ali

številka osebnega dokumenta: _____.

S podpisom potrjujem, da sem prejel/-a Mercatorjevo darilno kartico v vrednosti 15 € in da so vsi zgoraj navedeni podatki resnični.

Podpis: _____ **Kraj in datum:**_____

7.4 Priloga 4: Izjava o zaupnosti

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za družbene vede

Center za metodologijo in informatiko (CMI)
Fakulteta za družbene vede
Kardeljeva ploščad 5
SI-1000 Ljubljana, Slovenija
www.fdv.uni-lj.si

I Z J A V A

Podpisani(a) _____, rojen(a) _____ v kraju _____ se obvezujem,

da:

- **bom vse informacije v kvalitativni raziskavi projekta Priložnosti in nevarnosti spletnih zdravstvenih skupnosti za zdravstvo (2019/20), skrbno varoval(a) ter uporabljal(a) izključno v poslovne namene, glede na naloge, ki jih opravljam,**
- **bom vse osebne podatke (skladno z določili Splošne uredbe EU o varstvu podatkov (GDPR) in etičnimi standardi znanstvenega raziskovanja Univerze v Ljubljani), ter vse ostale podatke, ki so v internih aktih FDV opredeljeni kot poslovna skrivnost, obravnaval(a) kot osebne in zaupne in jih ne bom nepooblaščeno uporabljal, posredoval(a) ali jih razkrival tretjim osebam ali kako drugače nedovoljeno obdeloval,**
- **s podatki ravnal(a) z vso dolžno skrbnostjo ter s tem preprečeval(a) morebiten nepooblaščen dostop do njih,**
- **upošteval(a) vse siceršnje predpise FDV in UL glede varstva podatkov in zasebnosti,**
- **po končanem projektu izbrisal(a) podatke in dokumente iz vseh osebnih arhivov.**

V Ljubljani, dne 5. februar 2020

_____
(lastnoročni podpis)

Vsaka kršitev zgornjih določb se bo obravnavala kot hujša kršitev delovnega razmerja z vsemi posledicami, ki so predvidene v Zakonu o delovnih razmerjih (ZDR-1, Uradni list RS, št. 78/13 z dne 20. 9. 2013) za takšne primere. Dolžnost varovanja zaupnosti osebnih podatkov podpisanega obvezuje tudi po prenehanju funkcije, zaposlitve, opravljanja del ali nalog ali opravljanja storitev pogodbene obdelave.